Université Sorbonne Paris Cité

Thèse de doctorat
de l'Université Sorbonne Paris Cité
Préparée à l'Université Paris Diderot

Ecole doctorale : Economies, espaces, sociétés, civilisations : pensée critique, politique et pratiques sociales (EESC 382)

Laboratoire Unité de recherche « Migrations et société » (URMIS)

Construction d'une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France

Analyse des configurations contemporaines des rapports sociaux inégalitaires

Par Rosane Braud

Thèse de doctorat de Sociologie

Dirigée par Mahamet Timéra

Présentée et soutenue publiquement à Paris le 22 septembre 2017

Patrick CINGOLANI, Professeur, Université Paris Diderot (Paris 7),
Laurence KOTOBI, Maître de Conférences, HDR, Université de Bordeaux, rapporteure,
Mahamet TIMERA, Professeur, Université Paris Diderot (Paris 7), directeur de thèse,
Jérôme VALLUY, Maître de Conférences, HDR, Université Paris 1, rapporteur,
Anne VEGA, Chercheure, HDR, associée au laboratoire Sophiapol, Université de Nanterre,
Dominique VIDAL, Professeur, Université Paris Diderot (Paris 7), président.

Except where otherwise noted, this work is licensed under
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/

Titre : Construction d'une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France

Résumé :
Cette recherche interroge l'émergence, les usages et les enjeux du recours à une catégorie de « migrants », dans les politiques françaises et actions de lutte contre les inégalités sociales face au diabète de type 2. La sociohistoire de l'émergence de la question du diabète des « migrants » réalisée, montre comment la littérature médicale peut, en pointant des facteurs de risques différents selon les groupes sociaux, participer à la construction de catégories de patients. L'analyse menée souligne l'amalgame entre groupes ethniques, groupes raciaux et groupes génétiquement homogènes, à l'origine du récit différencialiste des causes du diabète. Récit, aujourd'hui mobilisé par les autorités publiques pour organiser une distribution ciblée des soins préventifs du diabète et de ses complications. Au cœur des interactions soignants-soignés en milieu hospitalier, l'analyse des contours, des usages de cette catégorie, et des pratiques de soins qu'elle suscite (en particulier lors de l'éducation thérapeutique), souligne que les traitements différenciés qui y ont cours, n'ont pas toujours les effets escomptés sur la situation de ces soignés. La lecture culturaliste faisant des comportements des soignés la principale cause des écarts de santé, occulte les inégalités sociales et économiques préexistantes, et participe à les renforcer. Quadrillées par les directives de santé publique, l'analyse des marges de manœuvre des soignants et des soignés, permet de mettre en évidence que ces politiques visent moins à agir sur les déterminants sociaux des inégalités de santé qu'à enjoindre les acteurs sociaux à atteindre l'égalité en adoptant les comportements des groupes sociaux majoritaires.

Mots clefs :
Inégalités sociales de santé ; Politiques de santé ; Ethnicisation et racisation ; Discriminations ; Egalité en santé ; Diabète ; Education thérapeutique du patient ; Représentations sociales.

Title : Construction of a category of "migrants" in the actions to reduce the inequalities in front of diabetes mellitus in France.

Abstract :
This research questions the emergence, the uses and the direction of the resort to a category of "migrants", in the French politics and the actions to reduce social inequalities in front of diabetes mellitus. The sociohistory of the emergence of the question about the diabetes of the "migrants", shows how the medical literature can, by pointing different risk factors according to the social groups, participate in the construction of categories of patients. The led analysis underlines the mixture between ethnic, racial and genetically groups, at the origin of the differentialist narrative about the causes of the diabetes. This reading is today mobilized by the public authorities to organize a specific distribution of health preventive care of diabetes and its complications. In health relation, the analysis of the practices, and in particular the therapeutic patient education, underlines that differential treatments exists, but all have no expected effects. The culturalist view making behavior of patients the main cause of their health condition, can impact the medical course, and also, increase the social inequalities. Guided by the directives of public health, the analysis of the margins of action of the professionals and patients, allows to see that these politics aim less to act on the social determinants of health inequalities that to order the individuals to reach the equality by adopting the majority social groups behaviors.

Keywords :
Social inequalities in health ; Health policy ; Ethnicity and racial categories ; Discrimination ; Health equality ; Diabetes mellitus ; Therapeutic patient education ; Social representations.

A mon compagnon, Willy, et mes parents, Christiane et Jean-Marc

Remerciements

A Mahamet Timéra, bien sûr. Pour ses remarques m'invitant à la réflexion, et pour sa disponibilité. Les conditions particulières qui entourent l'achèvement de ce travail, me font lui adresser, ainsi qu'aux membres du jury, ma sincère reconnaissance pour avoir permis qu'il soit mené à son terme.

Aux membres de l'URMIS qui m'ont soutenu et permis d'enrichir mes réflexions, et spécifiquement les membres du groupe se réunissant autour du thème migration et santé, qui ont pu suivre et nourrir l'évolution de ce travail. En particulier, Marguerite Cognet qui m'a accompagnée depuis mon Master, et Priscille Sauvegrain pour ses relectures et propositions avisées.

Mes remerciements s'adressent également à ma famille, belle-famille et amis, qui tout au long de ces années m'ont encouragé chacun à leur manière. Un soutien sans faille et indispensable, que Christiane Hérault, Elodie Noël et Willy Morineau, ont poussé jusqu'à la relecture de ce travail, bien qu'éloigné de leurs préoccupations respectives : Merci.

C'est aussi les personnes atteintes de diabète et les professionnels de santé rencontrés, que je tiens à remercier. Car au-delà d'avoir participé à la recherche, ils ont également partagé leur quotidien et livré avec confiance une partie de leur vie et de leurs questionnements, sans lesquels ce travail n'aurait pas été le même.

Table des matières

REMERCIEMENTS 4

INTRODUCTION 9

FORMULATION DU PROBLEME ET QUESTION DE RECHERCHE 9

ETAT DES LIEUX DES TRAVAUX EXISTANTS : POSITIONNEMENT DE LA RECHERCHE 12

LES INEGALITES SOCIALES DE SANTE 12
LES INEGALITES DE SANTE ENTRE GROUPES MINORES ET MAJORES DANS LES RAPPORTS INTER-ETHNIQUES : 13
LES INEGALITES FACE AU DIABETE ENTRE LES GROUPES SOCIALEMENT DIFFERENCIES PAR LEURS ORIGINES 20

ANCRAGE THEORIQUE ET CONCEPTUEL 24

LES CHOIX METHODOLOGIQUES 28

LE CHOIX DES TERRAINS 28
LES OUTILS DE COLLECTE DE DONNEES 33

PLAN DE LA THESE 38

PREMIERE PARTIE 40

CHAPITRE 1 : CONSTRUCTION DU RECIT DIFFERENTIALISTE DU DIABETE ET EMERGENCE D'UNE QUESTION IMMIGREE 42

I. CONSTRUCTION SOCIOHISTORIQUE DU DIABETE COMME PROBLEME COLLECTIF : LE DEVELOPPEMENT DES ASSOCIATIONS INTERNATIONALES EN LUTTE POUR SA RECONNAISSANCE 43
II UN DISCOURS UNIVERSALISTE CONSTRUIT SUR DES DEBATS PARTICULARISTES : LA THESE « GENETICO RACIALE » DU DIABETE 54
III. LE CONSENSUS SUR L'ETIOLOGIE DU DIABETE : DE LA MONDIALISATION A LA FIGURE DU MIGRANT INADAPTE 65

CONCLUSION 81

CHAPITRE 2 : LA LUTTE CONTRE LE DIABETE EN FRANCE : LES CONFIGURATIONS SOCIOPOLITIQUES DE L'EMERGENCE D'UNE CIBLE DE « MIGRANTS-ETRANGERS » 83

I. LES PREMICES DE LA LUTTE : DU MILIEU ASSOCIATIF A LA POLITISATION DU DIABETE 83
II. LA LUTTE CONTRE LE DIABETE ORGANISEE PAR LES AUTORITES PUBLIQUES FRANÇAISES 93
III. LA PREVENTION PRIMAIRE : LE PLAN NATIONAL NUTRITION SANTE (PNNS) COMME DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LE DIABETE 106

CONCLUSION 120

CHAPITRE 3 : L'OBJECTIF DE LUTTE CONTRE LES INEGALITES SOCIALES DE SANTE : LE GLISSEMENT D'UNE LECTURE « GENETICO-RACIALE » A UNE LECTURE ETHNICISANTE 121

I. LE CHOIX DE RENFORCER LA LUTTE CIBLEE VERS DES « POPULATIONS PRESENTANT DES SPECIFICITES CULTURELLES »121
II. LA PROMOTION CIBLEE : MISE EN ŒUVRE, IMPLICITES ET ENJEUX 136
III. LA PREVENTION DES COMPLICATIONS : TENSIONS, PARADOXES ET ENJEUX DU CHOIX DU CIBLAGE 156

CONCLUSION 170

CONCLUSION PARTIE 1 173

DEUXIEME PARTIE 175

CHAPITRE 4 : LA CATEGORIE DE « MIGRANTS » ET SES DECLINAISONS : POINT DE VUE DE PROFESSIONNELS EN CHARGE DE LA DISTRIBUTION DES SOINS 177

I. L'USAGE DE LA CATEGORIE « MIGRANT-ETRANGER » DANS LES MILIEUX DE PRATIQUES MEDICALES 177
II. CONSTRUCTION DE DIFFERENCES ENTRE LES PATIENTS CATEGORISES COMME « IMMIGRES-ETRANGERS » ET LES AUTRES 201
III LES CONTOURS ET CRITERES D'INCLUSION DES PATIENTS DANS LA CATEGORIE « MIGRANT-ETRANGER » 214

CONCLUSION 221

CHAPITRE 5 LES FORMES DU TRAITEMENT DIFFERENCIE : D'UNE DISTRIBUTION « ADAPTEE » DES SOINS, A UNE DISTRIBUTION INEGALE 222

I. UN ACCES AUX SOINS POUR TOUS QUI NE GARANTIT PAS L'EGALE DISTRIBUTION DE CES DERNIERS : LES FORMES INTERACTIONNELLES DU TRAITEMENT DIFFERENCIE 222
II. DES FORMES INTERACTIONNELLES DE TRAITEMENT DIFFERENCIE, AUX DISPOSITIFS INSTITUTIONNALISES DE SOINS SPECIFIQUEMENT DEDIES AUX « MIGRANTS-ETRANGERS » 269
III. ENTRE OBSERVANCE ET AUTODETERMINATION : LES PARADOXES DE L'ETP..... 284

CONCLUSION 292

CHAPITRE 6 : DU TRAITEMENT DIFFERENCIE AUX DISCRIMINATIONS : QUELLES INCIDENCES SUR LA SITUATION DES INDIVIDUS DESTINATAIRES DE CES SOINS ADAPTES ? 293

I. LES EFFETS DE LA DISTRIBUTION DIFFERENCIEE DES SOINS EDUCATIFS SUR LA RELATION DE SOIN 293
II. UNE FIGURE DE « MIGRANTS-ETRANGERS PASSIFS » QUI CONFIGURE LA RELATION ET LA TRAJECTOIRE DE SOINS... 299
III. UN STATUT DE « PASSIF » QUI INFLUENCE DE MANIERE SIGNIFICATIVE L'ETAT DE SANTE 304

CONCLUSION 320

CONCLUSION PARTIE 2 321

TROISIEME PARTIE 323

CHAPITRE 7 : DES SOIGNÉS « IMMIGRÉS-ÉTRANGERS » TOUT AUSSI CONSCIENTS, SAVANTS ET ACTIFS QUE LES AUTRES… 324

I. DES SOIGNES « IMMIGRES-ETRANGERS » MOINS SAVANTS QUE LES AUTRES ? 324
II. DES SOIGNES CATEGORISES COMME « IMMIGRES-ETRANGERS » MOINS SOUCIEUX DE LEUR SANTE QUE LES AUTRES ? 338
III. DES SOIGNES « IMMIGRES-ETRANGERS » MOINS OBSERVANTS QUE LES AUTRES OU DES SOIGNES PLUS CONTRAINTS QUE LES AUTRES ?..... 370

CONCLUSION 382

CHAPITRE 8 : RELATION DE SOIN PERÇUE PAR LES SOIGNES ENQUETES : QUEL POUVOIR D'AGIR SUR SON CORPS ?..384

I. UNE BONNE PRISE EN CHARGE DE LEURS CORPS, MAIS DES RELATIONS DE SOIN A AMELIORER 384
II. OBJETS DES CONFLITS « OUVERTS » AU SEIN DE L'INTERACTION SOIGNANT-SOIGNE 395

III. QUELLES ALTERNATIVES AU CONFLIT OUVERT ? 405

CONCLUSION 415

CHAPITRE9 : UNE POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LES INEGALITES SOCIALES DE SANTE : POUR QUELLE EGALITE ? 416

I. UNE RELATION DE SOIN EMINEMMENT POLITIQUE 416
II. UNE ORIENTATION POLITIQUE QUI RECONFIGURE LES OPPORTUNITES D'ACTION DES SOIGNANTS ET DES SOIGNES . 434

CONCLUSION 446

CONCLUSION PARTIE 3 448

CONCLUSION 450

BIBLIOGRAPHIE 455

ANNEXES 482

ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIENS REALISES AUPRES DE PROFESSIONNELS DE SANTE (MEDICAUX ET PARAMEDICAUX) 483

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE 484

ANNEXE 3 : GRILLE D'OBSERVATIONS SYSTEMATISEES DES SEANCES D'EDUCATION EN SANTE ALIMENTAIRE 486

ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX RESPONSABLES DE STRUCTURES DE SOINS ACCUEILLANT DES PATIENTS « IMMIGRES » 487

ANNEXE 5 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF UTILISE AUPRES DES PERSONNES ATTEINTES DE DIABETE 489

ANNEXE 6 : ANNEXE METHODOLOGIQUE/ANALYSES QUANTITATIVES SECONDAIRES 491

Introduction

Formulation du problème et question de recherche

Les maladies chroniques sont aujourd'hui érigées par les autorités politiques comme l'un des « défis » de la santé publique, parmi lesquelles le diabète de type 2 – forme la plus répandue aussi appelée « diabète sucré » ou « diabète gras »[1] - est l'une des affections de longue durée (ALD) les plus importantes du régime de sécurité sociale, et celle dont la progression est la plus rapide en France[2]. Toutes formes confondues, les données épidémiologiques indiquent que 4,4% de la population vivant en France métropolitaine est atteinte d'un diabète, soit environ 2,9 millions de personnes, parmi lesquelles au moins 2,7 millions vivent avec un diabète de type 2 traité pharmacologiquement (Fagot-Campagna*, & al.*, 2010). Le diabète de type 2 est aujourd'hui souvent présenté comme étant le résultat d'une combinaison de facteurs génétiques[3] associés à des facteurs environnementaux qui viennent le révéler, dont les principales caractéristiques modifiables, dites « à risque », seraient les pratiques alimentaires déséquilibrées et la sédentarité. Nous gardons ici le conditionnel, car comme nous allons le développer (Partie1), diverses lectures et interprétations co-existent dans la mesure où les causes de cette maladie sont toujours aujourd'hui à l'étude, même si certaines prennent le pas sur d'autres.

Des politiques de lutte contre le diabète existent depuis le début des années 2000, autour d'une stratégie de dépistage ciblé sur des facteurs de risque, accompagnée de la mise en place de la prévention de l'apparition de la maladie via le programme national nutrition santé (PNNS), et de l'organisation du système de soin une fois la maladie diagnostiquée. Depuis les années 2010, suite au double constat de l'augmentation rapide du nombre de personnes atteintes par la maladie, et celui de l'accroissement des inégalités sociales de

[1] La médecine distingue plusieurs formes de la maladie : diabète de type 1, diabète de type 2, diabète gestationnel, diabète de type MODY, diabète fibrocalculeux, diabète insipide etc. Nous ne traitons ici que de la forme la plus répandue touchant environ 4% de la population vivant en France, c'est-à-dire le diabète de type 2 (environ 92% des cas de diabète en France). Selon les données épidémiologiques, 16% des personnes atteintes d'un diabète de type 2 sont traitées par insuline avec ou sans traitement oral complémentaire, et 76% sont traitées par traitement oral avec un régime alimentaire (Fagot-Campagna, *& al.*, 2010).

[2] Entre 1999 et 2016, le nombre de personnes traitées pour un diabète (quelle que soit la forme) a augmenté de 44 % (selon Santé publique France : http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/actus2011/032.asp ; consulté en mars 2017)

[3] Le diabète n'est pas déterminé par un seul gène, c'est pourquoi il est qualifié de maladie polygénique. C'est l'association de plusieurs gènes à allèles mutés qui prédisposerait au diabète. Comme l'explique Raynaud (2010 : 4) : « *une dizaine de régions du génome humain serait impliquée dans la genèse du diabète de type 2 (Frayling 2007). Une vingtaine de gènes de prédisposition pour le diabète de type 2 ou pour la « diabésité » [insulinorésistance] sont actuellement confirmés. Pour chacun de ces gènes candidats, on a identifié les polymorphismes de susceptibilité les plus répandus (Florez 2008)* ».

santé – tant en matière de prévalence, qu'en terme d'état de santé une fois la maladie diagnostiquée – ces stratégies ont été renforcées par une politique ciblée de la promotion de la santé et de la prévention des complications, via le développement de l'éducation thérapeutique des patients (ETP). Comme le notent Morel*, & al.* (2012 : 4), en charge de définir ces nouvelles modalités d'actions : « *Les actions déployées sont insuffisamment ciblées sur les populations précaires ou étrangères […] Il convient donc d'investir sur une prévention « spécifiée » qui devrait mobiliser les ressources sociales au bénéfice de la santé publique. La même difficulté de ciblage se note dans les actions de dépistage […]* ».

En effet, les travaux épidémiologiques (à l'appui de l'Echantillon National Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques, ENTRED) signalent, dès les années 2000, l'existence d'un « *gradient social* » de la répartition du diabète et de ses complications, mais aussi ce qui est appelé un « *gradient communautaire* » pour souligner la sur-exposition au diabète et à ses complications des personnes dites d'origine étrangère. Dix ans plus tard ces écarts de santé se sont accentués. Fosse & Fagot-Campagna (2011) indiquent qu'après ajustement sur les facteurs liés aux comportements individuels (alimentation et sédentarité, évaluées par l'indice de masse corporelle) et sur les facteurs biologiques habituellement retenus (âge, durée de la maladie, maladies métaboliques et cardiovasculaires), des inégalités sociales persistent selon le niveau socioéconomique (mesuré à partir de la catégorie socioprofessionnelle ou le régime de sécurité sociale) et selon le pays de naissance. Plus encore, ces auteures montrent qu'après ajustement sur les catégories socio-économiques, les écarts – bien qu'amoindris – persistent selon le pays de naissance : « *la prévalence du diabète traité pharmacologiquement ou non était estimée à 7,5% [7,0%-8,0%] chez les personnes âgées de 45 ans ou plus, originaires de France et 14,0% [9,9%-18,0%] chez celles originaires d'un pays du Maghreb et résidant en France*[4] » (Fosse & Fagot-Campagna, 2012 : 35). En ce qui concerne l'état de santé une fois le diabète diagnostiqué, les données sont plus rares, mais indiquent que les personnes nées à l'étranger ont un moins bon état de santé – notamment un niveau de contrôle de la glycémie[5] (mesuré par l'hémoglobine glyquée) moins bon, et la fréquence de certaines complications du diabète plus élevée – que celles nées en France (Romon*, & al.*, 2006 ; Fosse & Fogot-Campagna, 2011).

C'est donc dans une volonté affichée de réduction de ces écarts de santé que les autorités sanitaires ont soutenu une politique « préférentielle », à destination tant des populations

[4] Les données collectées par ces épidémiologistes, distinguaient 4 catégories selon le pays de naissance (que les personnes aient ou non la nationalité française) : « France » (prévalence de diabète à 7,5%) ; « Europe des 15 hormis la France » (prévalence à 10%) ; « Maghreb » (prévalence à 14%) ; et « Reste du monde » (prévalence à 9,8%).

[5] La mesure de la glycémie, c'est-à-dire des taux de sucre dans le sang, ou celle de l'hémoglobine glyquée (qui est un indicateur du taux moyen de sucre dans le sang sur trois derniers mois environ) sont les principales mesures biologiques de l'équilibre du diabète.

énoncées comme économiquement défavorisées, que de celles présentées comme immigrées. Néanmoins, dans les différents textes d'organisation des actions publiques de lutte contre le diabète, des difficultés à nommer cette dernière cible apparaissent. En effet ce sont des « *migrants-non caucasiens* » qui deviennent la cible pour le dépistage, des « *populations d'origine étrangère* » en ce qui concerne la prévention primaire, et des « *populations présentant des spécificités culturelles* » pour la prévention des complications du diabète. Cette diversité de catégories souligne ainsi qu'il s'agit moins de cibler des personnes ayant connu une situation d'immigration, que d'un groupe socialement construit par une ethnicité. Devenant une politique de correction des écarts de santé entre groupes ethniquement différenciés, les actions ciblées qu'organisent les autorités sanitaires interrogent, puisqu'au nom des valeurs républicaines, la France se refuse à reconnaître des identités ethnico-racialisées, et qu'à ce titre, les politiques sociales et sanitaires construisent habituellement leurs actions sur des critères socio-économiques : peut-on y voir une reconnaissance de l'inégal traitement subi dans la société française par ces derniers ? Les autorités publiques souhaitent-elles compenser les différentes inégalités (matérielles et immatérielles) à l'origine de ces écarts de santé ? Peut-on ainsi y lire une évolution des rapports sociaux entre minoritaires et majoritaires ?

Ainsi, ce travail de recherche interroge l'émergence, les usages, le sens et les enjeux (en termes d'évolution des rapports sociaux), de cette catégorie aux contours incertains que nous appelons « migrants-étrangers » pour résumer les diverses appellations mobilisées par les acteurs.

De manière plus précise, à l'aune des contours imprécis de cette cible et face à l'extrapolation qu'opèrent les autorités publiques au regard des travaux épidémiologiques qui portent sur une catégorie de personnes immigrées (et non d'ethnicité), le questionnement que nous avons poursuivi est le suivant : pourquoi passe-t-on d'une catégorie immigré à une catégorie ethnicisée (voire racisée) ? En quoi l'origine a-t-elle un impact sur les écarts de santé constatés ? Outre ces catégories du discours public, au regard de la nébuleuse qui entoure les frontières de cette catégorie cible, comment est-elle interprétée et mobilisée (ou non) dans les pratiques de ceux qui mettent en place ces orientations politiques ? Qui sont les personnes réellement ciblées en pratique ? Sur quels critères sont-elles sélectionnées pour faire l'objet de traitement spécifique ? Quelle(s) incidence(s) cette opération de sélection peut-elle avoir sur la distribution des soins ? Quel format prend concrètement la mise en place de ces actions « *spécifiées* » ? Comment sont-elles légitimées auprès des destinataires de ces actions ? Qu'en pensent ces derniers ? Quels enjeux ces actions ont-elles pour la santé des destinataires de ces dispositifs ? Et plus

globalement, ces actions permettent-elles de compenser, voire modifier, les mécanismes menant aux inégalités sociales face au diabète ?

Ce questionnement prend d'autant plus d'acuité que les différentes catégories utilisées pour orienter le ciblage, n'incluent au final pas uniquement des personnes ayant connu une situation migratoire au cours de leur existence, mais aussi leurs descendants et toutes autres personnes présentant un signe distinctif renvoyant à une « *origine étrangère* ». En d'autres termes, il s'agit plus de personnes en situation de minorités dans les rapports sociaux interethniques, que de personnes immigrées en France. Si la notion de « minorités » est récusée en France comme catégorie publique, la préférence allant vers les catégories d'étrangers (non-national), d'immigrés (comptabilisant les personnes nées étrangères dans un pays étranger, qu'elles aient ou non acquis la nationalité française), et le vocabulaire de la « seconde ou troisième génération » ; nous l'utilisons ici pour caractériser une situation sociale, à un moment donné, entre groupes sociaux détenteurs de ressources (matérielles et immatérielles) différenciées et de statuts de prestige inégaux (Guillaumin, 2002 [1972] ; De Rudder, 1991 ; Pietrantonio, 2005). Ainsi, ce travail de recherche poursuit l'objectif d'analyser comment l'organisation des soins (Partie 1) et les pratiques des professionnels de santé (Partie 2) agissent sur les inégalités sociales de santé et les rapports sociaux inégalitaires (Partie 3).

Etat des lieux des travaux existants : positionnement de la recherche

Les inégalités sociales de santé

La thématique des inégalités sociales de santé se développe en Europe à partir des années 1980. Néanmoins, en France, le premier travail réalisant une synthèse des travaux existant sur le sujet, ne date que du début 2000 (Aïach & Fassin, 2004). A l'appui de travaux portant sur diverses pathologies (maladies cardiovasculaires, santé mentale, sida, troubles mentaux, cancers, santé périnatale, etc.), Leclerc*, & al.* (2000) mettent en évidence un désavantage systématique des groupes sociaux les plus bas dans la hiérarchie sociale. En plus des caractéristiques socio-économiques, c'est également l'accès au système de soins et les conditions de vie (travail, logement, etc.) qui sont identifiés comme déterminants de ces écarts de santé. Montrant que ces inégalités entre ces groupes sociaux s'enracinent en amont du système de santé, tout au long de la vie, à partir des autres inégalités sociales (revenus, travail, logement, classe sociale, etc.), et que ces écarts n'opposent pas uniquement des groupes aisés à des groupes défavorisés, les auteurs soulignent la nécessité

d'un débat public face à l'ampleur du phénomène. Néanmoins, jusqu'à la loi de modernisation de la santé publique de 2016, « *il n'existe pas de stratégie explicite de réduction des inégalités de santé en France. […] La préoccupation de réduire les inégalités sociales de santé n'est pas absente de la politique nationale de santé. Mais elle se limite très largement à la prise en charge des populations vulnérables et à l'accès aux soins, laissant de côté la question des autres déterminants sociaux de la santé* » (Moleux*, & al.,* 2011 : 23).

Or depuis le développement des premiers travaux, les déterminants des inégalités sociales de santé recensés, dépassent largement la seule question de « *l'accès aux soins et sa garantie par les systèmes de protection sociale et d'assurance maladie* » (Lang*, & al.*, 2009 : 21). Les principaux déterminants repérés et résumés par le rapport de l'OMS intitulé « Combler le fossé en une génération » (Marmot*, & al.*, 2008) sont les suivants : 1) les conditions de vie (logement, transport, emploi, pollution, réseaux de sociabilité, etc.) et les politiques qui les influencent et encadrent ; 2) l'ensemble des inégalités sociales, tant de l'ordre du savoir, du pouvoir que de l'avoir, qui sont pensées réductibles par *« l'émancipation politique » (p.24)* ; 3) l'accès au système de soin et à des soins universels et de qualité[6]. Les actions préconisées visent la transformation des politiques publiques tant en matière d'urbanisme, d'agriculture, d'emploi, d'éducation, que de répartition des richesses et de participation sociale et politique à la définition des normes. Pourtant, en France, comme le notent Gelly & Pitti (2016 : 10): *« les réponses institutionnelles apportée [y compris la dernière loi de 2016], au problème des inégalités sociales devant la maladie et la mort restent focalisées sur des mesures visant l'amélioration de l'accès aux soins curatifs pour tous et à la promotion des pratiques préventives et de dépistage. En revanche, la question de la qualité des soins, elle, n'est jamais appréhendée comme un facteur sur lequel agir pour corriger ces inégalités* ». Pourtant des travaux existent en la matière et pointent l'effet des représentations des soignants sur la distribution des soins, et en particulier en termes de relation de soin lors des activités d'éducation à la santé ou lors de l'annonce des diagnostics et des options thérapeutiques envisageables (Memmi, 2003 ; Bloy, 2015 ; Fainzang, 2006 ; Leclerc*, & al.*, 2008)

Les inégalités de santé entre groupes minorés et majorés dans les rapports inter-ethniques :

Contexte d'émergence de la problématique en France

Notons cependant que cette littérature, désormais dense, porte principalement sur les écarts entre les catégories socio-professionnelles et/ou entre les niveaux de revenus. En

[6] Nous ne développons pas ici, car nous revenons sur ces questions au cours du chapitre 3 (Partie 1).

France, les analyses portant sur les écarts de santé entre groupes socialement construits comme autochtones et immigrés, ou entre groupes minorés et majorés dans les rapports interethniques sont beaucoup moins fréquentes. Les rares travaux existants, se sont développés dans un contexte de remaniement du référentiel politique en matière d'intégration et de cohésion sociale. Passant, à la fin des années 1990, d'une politique d'intégration à une politique de lutte contre les discriminations et les inégalités de traitement, il participe à raviver la question de la colonisation et les discours politique de l'extrême droite des années 1980. En effet, les processus de décolonisation des années 1950 – 1960 (et en particulier la fin de la guerre d'Algérie), et la politique de restriction de l'immigration pour travail au milieu des années 1970, vont participer du développement d'une immigration de peuplement essentiellement recrutée parmi les anciennes colonies. Cette évolution des profils sociodémographiques des immigrés en France, sera utilisée comme socle du projet ethno-différencialiste de l'extrême droite des années 1980. L'impact médiatique de ce mouvement politique prônant la reconnaissance des différences socioculturelles entre les groupes sociaux vivant en France, et la préservation de l'identité nationale « française » par le rejet de l'immigration et du multiculturalisme, met à l'épreuve *la question sociale* (telle que définit par Castel, (1995)[7]). Ce qui fait l'unité nationale, est un sujet d'autant plus sensible aux débuts des années 1980, que la médiatisation (voulue ou non) des violences lyonnaises[8] mettant en scène immigration, délinquance et chômage d'un côté, et celle des « Marches pour l'égalité » (de 1983 et 1984) de l'autre, vont dévoiler aux yeux du « grand public », l'irréversibilité de l'immigration en France (M'Bodje, 2013). Ainsi devenue objet politique, la thématique de l'immigration vient désormais réinterroger la cohésion sociale.

Si jusqu'aux années 1980, l'unité de la société était pensée comme menacée par les inégalités de classes sociales, qui en dépit de la généralisation de l'accès aux biens de consommation, ne cessent de s'accroitre (Rea & Tripier, 2003), à partir des années 1980, la question sociale prend désormais appui sur la citoyenneté politique qui fait des nationaux des sujets égaux devant la loi : « *Au lieu de penser la société dans ses clivages, on l'appréhende comme une totalité, une et indivisible* » (Fassin & Halperin, 2008 : 11). En ne reconnaissant que des sujets de droits, « *la rhétorique*[9] *républicaine de l'intégration* » renvoie tous particularismes ou appartenances, à la sphère privée. Ainsi dépolitisée et

[7] C'est-à-dire comme : « *L'aporie fondamentale sur laquelle une société expérimente l'énigme de sa cohésion et tente de conjurer le risque de sa fracture* » (Castel 1995 : 18).

[8] Les évènements médiatisés à l'échelle nationale sous le nom de « les étés chauds » de 1981, 1982 ; et le « rodéo des Minguettes » suite aux affrontements de 1983 entre policiers et « jeunes de banlieues ».

[9] L'usage du terme « rhétorique » est là pour signaler le fait que c'est un discours et moins une pratique réelle puisque les actions de l'Etat s'apparentent plus à une politique d'assimilation (effacer les particularités), dans la mesure où le principal outil de cette « intégration » est l'acquisition de la nationalité, que d'une politique d'intégration (co-construction d'un référentiel commun) où chacun apporte quelque chose. (Fassin, 2008)

renvoyée à la sphère sociale, la question de l'intégration des « immigrés » s'est accompagnée d'une lecture en termes de défaut de socialisation nationale de ces groupes (Dhume & Hamdani, 2013). Et les inégalités constatées entre « immigrés » et autochtones sont alors renvoyées à la responsabilité des « immigrés », supposés tiraillés entre deux cultures et à leur inadaptation socioculturelle (De Rudder, 1996 : 81[10]). Cette France républicaine qui refuse la politisation des différences socioculturelles, pense ainsi maintenir une cohésion politique entre des nationaux égaux. Néanmoins cette apparente égalité juridique a pour effet de rendre invisible la situation sociale inégalitaire dans laquelle certains groupes sociaux vivent en France (Noël, 2006). Au cours des années 1990, comme en témoigne la formule désormais classique de la « *fracture sociale* » du candidat à la présidence J. Chirac, le constat de l'aggravation des inégalités en France et de la crise du pouvoir intégrateur des principales institutions, vont progressivement donner une place plus importante aux travaux académiques sur les relations interethniques en France (De Rudder, 1997). Ces derniers, étudiant les frontières sociales invisibilisées, mais existantes, entre un « Nous » légitime et un « Eux » illégitime, décrivent les nouvelles configurations des clivages de la société.

À la fin des années 1990, l'injonction d'harmonisation du droit français avec celui de la communauté européenne en matière de discrimination, va donner lieu à une transformation radicale du discours politique en France. Comme en atteste le titre du rapport du Haut Conseil à l'Intégration (HCI) de 1998 : « *Lutter contre les discriminations : faire respecter le principe d'égalité* », on passe alors d'un discours « d'aide à l'intégration » à celui de « lutte contre les discriminations ». Ces dernières seront qualifiées de « *raciales* » par la Ministre de l'emploi et de la solidarité M. Aubry lors de sa communication du 21 octobre 1998 au Conseil des ministres. Si le référentiel de la politique dite d'intégration, interprétait jusque-là les inégalités constatées entre immigrés (ou considérés comme tels) et autochtones comme le symptôme de leurs particularités socioculturelles (Fassin, 2002), le référentiel de la lutte contre les discriminations pose désormais ces inégalités comme le résultat de traitements différentiels et défavorables dont ils sont victimes en raison de leurs origines (réelles ou supposées). Si cette reconnaissance politique est une forme d'aboutissement des luttes sociales dénonçant les inégalités de traitement, l'opérationnalisation de cette directive et les débats politiques occasionnés par la proposition de mise en place de « discrimination positive », au cours des années 2002 – 2008, vont néanmoins progressivement faire glisser le cadre de ces politiques sociales vers une question d'égalité des chances, à travers la mise en avant de l'idée de promotion de la diversité (Noël, 2008 ; Simon, 2009). En effet, cette

[10] Comme le rappelle De Rudder (1996 : 81) : « *Les institutions comme les représentations dominantes ont fait porter sur les immigrés eux-mêmes la responsabilité de leurs difficultés (inadaptation au travail industriel, à la vie urbaine, épargne pour le retour entravant l'accès au logement ordinaire, analphabétisation, etc.)* ».

thématique apparait à partir de la fin des années 2000, suite aux débats occasionnés par la volonté de N. Sarkozy (devenu Président de la République) de mettre en place une politique de discriminations positives. Ces dernières consistent à pratiquer des politiques préférentielles permettant aux minorités ethniques d'être représentées dans la sphère publique et de faire émerger des élites (politiques, économiques, intellectuelles, etc.) au sein de ces groupes (Calvès, 2008). L'objectif annoncé de ce type d'action est de faire émerger la parole de ceux habituellement tenus à distance et d'améliorer leur participation à la définition des normes collectives. Néanmoins comme le relate Simon (2009 : 444), les débats politiques suscités par cette action politique en France, ont mis à jour des oppositions fortes, dont le principal argument est le risque de fractionnement de la société « *en communautés (ethniques, qui plus est) potentiellement hostiles* », susceptibles de demander des droits spécifiques, non universels. Si le principe de la politique « préférentielle » n'est pas remis en cause, c'est celui de cibler sur des catégories de « races » ou d'ethnicité qui pose le problème de l'inscription dans la loi de la différence. D'ailleurs en 2008, le comité de réflexion sur le préambule de la constitution (dit « Comité Veil »), s'opposera à la mise en place de ce type d'action, « *sur le constat qu'il est possible, dans le cadre actuel de la Constitution, de mener des politiques de lutte contre les inégalités, à l'exception de discriminations positives fondées sur des distinctions d'origine, de race ou de religion* » (*Ibid.,* 447), car contraire à l'article 1er de la constitution. Dès lors la mise en place des actions dites préférentielles va être articulée en France sur des critères socio-économiques et géographiques (région, département, quartiers). C'est d'ailleurs en partie pourquoi, lors de la loi de rénovation de la santé publique en 2009, instituant les Agences Régionales de Santé (ARS), la cible des « migrants-étrangers » dans la lutte contre le diabète en France, bien que toujours présente dans les textes des institutions en charge de rendre opérationnelle cette action de lutte, va s'invisibiliser dans les textes législatifs, au profit du registre des « *populations vulnérables* » ou « *défavorisées* ». A partir de 2008, la promotion de la diversité se substitue à la discrimination positive, glissant vers une question morale plus que politique, et la politique de lutte contre la discrimination cherchent désormais moins à reconnaitre les inégalités de traitement, qu'à les invisibiliser en tentant de réinsérer dans le tissu socio-économique les victimes de discrimination (Noël, 2010).

Ainsi, au cours des années 2000, la question des discriminations se banalise dans l'espace public (à la fois dans le champ politique, médiatique et social). Elle se généralise, notamment à travers la création de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations (HALDE) en 2005, à l'ensemble des traitements spécifiques et défavorables, fondés sur des critères

prohibés par la loi (sexe, orientation sexuelle, origine, handicap, etc.[11]). Dissoute depuis 2011, ses missions ont toutefois été transférées au Défenseur des droits où un collège spécifique a été créé pour reprendre la lutte contre les discriminations et pour la promotion de l'égalité.

Les travaux de recherche menés sur les inégalités produites par la configuration des rapports inter-ethniques

C'est donc dans ce contexte de reconnaissance politique de l'existence de « *Nouvelles frontières de la société française* » (Fassin, 2010), que des travaux sociologiques interrogeant les inégalités constatées vont développer l'analyse des mécanismes de catégorisation et de traitements différenciés sur critères ethnico-raciaux, en particulier dans les sphères d'activités liées à l'école, au logement, ou l'emploi (De Rudder*, & al.*, 2000 ; Maurin, 2004 ; Weil, 2005). L'étude des conflits et/ou inégalités sociales que les relations interethniques peuvent produire dans le domaine de la santé a cependant été beaucoup moins investie. A l'instar de Cognet*, & al.* (2008), on peut supposer que le champ de la santé, perçu comme relevant d'une éthique humaniste, désintéressée, et se devant de soigner tout le monde quelle que soit la situation, couplé à un système de sécurité sociale visant à faciliter l'accès aux soins de tous[12], explique en partie pourquoi peu de travaux ont porté sur le sujet. Ces idées sont d'ailleurs toujours actives, car nous avons, par exemple, essuyé un refus de financement de ce travail de thèse, de la part de la CNAMTS, au motif qu'il était inadmissible et impensable de poser pour hypothèse qu'il existerait des traitements différenciés selon l'origine au sein de l'institution hospitalière et, de manière plus générale, dans la distribution des soins[13]. Par ailleurs, comme en témoigne l'enquête TéO (« Trajectoires et Origines », réalisée en 2008) le sentiment de faire l'objet de préjugés ou de discriminations (et encore plus quand il s'agit de discrimination ethnique et/ou raciste) est particulièrement moins perçu dans le champ de la santé que dans d'autres, comme par exemple, les espaces publiques (rue, transport, magasins, etc.), l'école, le travail ou les commissariats (Hamel*, & al.*, 2014).

[11] Une vingtaine de critères prohibés par la loi : l'âge, l'appartenance physique, l'appartenance ou non à une ethnie, l'appartenance ou non à une nation, l'appartenance ou non à une race, l'appartenance ou non à une religion déterminée, l'état de santé, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, la grossesse, la situation de famille, le handicap, le patronyme, le sexe, les activités syndicales, les caractéristiques génétiques, les mœurs, les opinions politiques, l'origine, le lieu de résidence.
https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/institution/competences/lutte-contre-discriminations (consulté en décembre 2016)

[12] L'idée que le système d'accès aux soins égalitaristes préserve des inégalités de santé a longtemps prévalu en France. Selon Carricaburu & Ménoret (2004), elle a même contribué au 'retard' des travaux sur les inégalités sociales de santé en France, en comparaison avec d'autres pays.

[13] Ce refus s'est accompagné d'une très vive invitation à ne pas renouveler une candidature à l'appel à projet de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), l'année suivante.

En dépit des a priori positifs à l'égard du secteur d'activité de la santé et l'impression de non-discrimination en matière de soin, les rares travaux menés en France, pointent non seulement l'existence de traitements différents appliqués à des groupes d'individus perçus comme immigrés, mais en plus que ces traitements ont des conséquences sur la trajectoire de soin de ces patients et leurs états de santé (Fassin, 2000 ; Musso, 2008 ; Sauvegrain*, & al.*, 2015 ; Izambert, 2016). Ces discriminations sont observées tant du point de vue de leurs droits d'accès au système de santé (Fassin*, & al.*, 2001 ; Carde, 2006 ; Gabarro, 2008), qu'en termes de distribution des soins dans le cadre de la relation de soin et des orientations et décisions thérapeutiques (Kotobi, 2000 ; Cognet*, et al.*, 2008 ; Sauvegrain, 2010). Les formes de traitement différencié repérées sont assez diverses, allant de l'accès inégalitaire au système de soin, à la privation de soins, en passant par l'orientation vers des structures et dispositifs de soin spécifiques. L'ensemble de ces travaux indiquent que l'inégal accès aux soins et de la distribution de ceux-ci, qui résulte de traitement inégalitaire sur critères ethniques et/ou racistes, constitue, au même titre que les autres (niveau socio-économique, conditions de logement, de travail, etc.), des déterminants sociaux des inégalités sociales de santé. Ainsi comme le souligne Sauvegrain (*Ibid.* p.362) « *L'état de santé inférieur observé ne préexiste pas nécessairement à la relation de soins, il peut aussi en être une conséquence* ».

Les travaux portant plus particulièrement sur la relation de soins que ce soit en matière de VIH-sida (Kotobi, 2012), de tuberculose (Cognet, *et al.*, 2008), de santé périnatale (Sauvegrain, 2010) ou de cancers (Pian, 2012), soulignent de manière unanime, la force des stéréotypes et préjugés sur les décisions et orientations thérapeutiques prises au quotidien par les soignants. En dépit du fait que ces recherches ne portent pas sur les mêmes secteurs de soin, elles ont pour point commun de montrer que les processus menant à la discrimination reposent essentiellement sur des représentations de l'Autre circulant dans la société. Si Kotobi (2000), en conclut qu'en ce sens, la relation de soins est un observatoire privilégié des relations interethniques contemporaines en France, Sauvegrain (2010), Cognet et ses collaboratrices (2008) soulignent que ces traitements différenciés observables au cœur de l'interaction soignant-soigné, ne sont possibles que parce que l'organisation institutionnelle, les savoirs biomédicaux (notamment les recommandations formulées par les experts qui encadrent ces pratiques) et le contexte politique national, les autorisent voire les soutiennent. Ainsi l'articulation des discriminations directes[14] (observable dans la relation

[14] La discrimination directe se définit comme étant un traitement différencié fondé sur des critères illégitimes. Pour le juriste, le caractère illégitime de ce critère s'appuie sur ce que le droit indique comme illégal (sexe, âge, appartenance ethnique, religieuse, etc.). Cependant, comme le note Carde (2006), la loi fait jurisprudence et fait ainsi évoluer ce qui est légal ou non au gré des évolutions sociales (normes et valeurs). Ainsi un acte peut ne pas être puni par la loi dans un contexte donné, et le devenir dans un autre. Le caractère légitime ou non d'un traitement différencié dépend donc des normes et des usages sociaux.

de soins) et indirectes[15] (produite par les règles formelles ou non de l'organisation institutionnelle) sont à lire à la fois comme le reflet d'un ordre social global inégalitaire fondé sur des identités ethniques revendiquées ou supposées, qui participe de la construction d'une lecture ethnicisante (voire racisante) des difficultés que rencontrent ces soignants, mais également comme un lieu de (re)production de cet ordre.

Dans le cas qui nous préoccupe ici, c'est-à-dire les politiques et actions de lutte contre le diabète, la question des discriminations se pose de manière complexifiée, puisque le traitement différencié des « migrants-étrangers » – portant sur des critères pourtant prohibés par la loi – est soutenue par les instances sanitaires et institutions publiques, et légitimée du fait de son objectif de réduction des inégalités de santé constatées. Dès lors, peut-on parler de discriminations ? Cette interrogation pose ici toute l'ambiguïté des politiques « préférentielles » visant à réduire les inégalités sociales constatées entre les groupes minoritaires et majoritaires dans les rapports inter-ethniques, et de manière plus générale, entre des groupes socialement différenciés sur d'autres critères que les inégalités de classes sociales.

Depuis quelques années en France, des politiques de correction de ces inégalités ont pourtant été mises en place : obligation d'emploi égale à 6% des effectifs salariés de travailleurs handicapés[16], programme de soutien à l'accès à certaines grandes écoles aux jeunes vivant dans les quartiers les plus défavorisés[17], politique de parité des sexes notamment dans les partis politiques. Dans le champ de la santé, la HALDE en 2006, a reconnu que le dépistage ciblé sur l'origine dans le cas de la tuberculose[18] n'était pas discriminatoire puisque légitime. Ainsi, comment discerner ce qui relève du traitement différencié légitime de ce qui ne l'est pas ? Lochak (1987) pose que le caractère légitime ou non s'évalue en fonction de trois éléments : le critère de distinction des individus, son domaine d'application, et de sa justification c'est-à-dire le but poursuivi. Cette proposition sera d'ailleurs intégrée au droit puisqu'une exception est inscrite dans l'article 1er de la loi n°

[15] La loi (n°2008-496 du 27 mai 2008, article 1er) condamne deux formes de discrimination : la discrimination directe, et la discrimination indirecte. La discrimination indirecte correspond à l'application d'une règle (qu'elle soit formalisée ou non) apparemment neutre, mais qui en pratique désavantage certains groupes d'individus.

[16] Dispositif mis en place par la loi du 10 juillet 1987, et qui s'applique depuis 2005 aux administrations et établissements publics.

[17] En 2001, l'institut d'études politiques de Paris favorise l'entrée de lycéens en zone d'éducation prioritaire. Des programmes proches se sont également développés en 2002 à l'école supérieure des sciences économiques et de commerces, et en 2005 au lycée Henri IV.

[18] Après avoir examiné l'existence d'un objectif légitime, en l'occurrence la protection de la santé publique, ainsi que la question de la juste proportionnalité des règles proposées, la haute autorité considère que les mesures ciblées préconisées n'ont pas en elles-mêmes un caractère discriminatoire, tout en insistant sur le fait que des mesures ciblées ne doivent pas avoir comme conséquence de créer un dispositif discriminatoire à l'égard des publics visés. (Délibération relative au dispositif de lutte contre la tuberculose subordonnant certaines populations à une vaccination et à un dépistage ciblé n° 2006-195 du 18/09/2006).

2008-496 du 27 mai 2008, portant sur la lutte contre les discriminations : « […] *à moins que cette disposition, ce critère ou cette pratique ne soit objectivement justifié par un but légitime et que les moyens pour réaliser ce but ne soient nécessaires et appropriés*. ». Dans le cas du diabète qui nous préoccupe ici, si le but poursuivi de réduction des écarts de santé parait de prime abord légitime au regard du contexte sociopolitique, il s'agit donc de savoir si les critères mobilisés le sont au regard de cet objectif, et d'interroger l'adéquation des modalités de ce traitement différencié avec le but poursuivi. Autrement dit, si le motif de cette stratégie d'action de lutte contre les inégalités sociales en matière de diabète apparait légitime, encore faut-il qu'elle soit réellement bénéfique aux personnes concernées.

Ainsi, soulevant des enjeux liés à la construction politique de discours de légitimation de traitement différencié selon des critères pourtant prohibés par la loi (Partie 1), tout comme des enjeux liés au processus de catégorisation et de distribution de soin différencié au sein des relations soignants-soignés (Partie 2), et des enjeux de reconfiguration de la question de l'égalité/équité en santé (Partie 3), ce travail de recherche participe à la production de connaissances sur les mécanismes menant aux inégalités sociales de santé, et en particulier menant aux inégalités de santé entre des groupes socialement différenciés par une ethnicité. Et ce, d'autant plus, qu'en matière de diabète, les principaux travaux existants sur les inégalités sociales sont principalement issus de l'épidémiologie.

Les inégalités face au diabète entre les groupes socialement différenciés par leurs origines

Comme nous l'avons souligné quelques lignes auparavant, les épidémiologistes mettent en évidence des inégalités de santé face au diabète selon le parcours migratoire. En matière d'inégal état de santé une fois le diabète diagnostiqué, Romon*, & al.*, (2006) formulent 3 hypothèses pour expliquer ces écarts : 1) ils soupçonnent un défaut de diagnostic de certaines complications, et renforçant cette hypothèse, ils constatent également que les dossiers médicaux des patients nés dans un des pays du Maghreb[19] sont moins bien remplis par les soignants ; 2) ce problème de renseignement des dossiers de soin peut être à l'origine de biais dans leurs analyses ; 3) mais les auteurs privilégient l'hypothèse d'une prédisposition génétique au diabète et à ses complications à l'origine de ces écarts.

Ainsi, bien que la première hypothèse souligne l'existence de pratiques différentes à leur encontre et ouvre à la question de l'inégale qualité des soins et de la prise en charge

[19] Les auteurs expliquent que l'étude ne porte que sur les personnes nées au Maghreb (comparés aux nationaux nés français) pour des raisons de répartition de l'échantillon sur lequel ils travaillent. Ces derniers étant les plus nombreux au regard des autres pays de naissance, et composant, selon les auteurs, un groupe homogène, contrairement aux autres pays de naissance.

médicalisée de ces derniers, l'analyse menée sur les déterminants de ces écarts entre ces groupes, privilégie une interprétation génétique des écarts, qui reste actuellement invérifiable[20] (Raynaud, 2010). En d'autres termes, ces travaux, qui pourtant soulignent une répartition socialement stratifiée entre groupes n'ayant pas les mêmes statuts sociaux dans la société, ne recherchent pas les déterminants de ces écarts du côté des liens qui relient ces différents groupes entre eux et organisent leur accès respectif aux ressources permettant d'être en bonne santé. Or comme le souligne Goldberg*, & al.* (2002 : 80), visant à réhabiliter l'épidémiologie sociale : « *c'est dans la sphère sociale qu'il faut chercher les origines des mécanicismes complexes qui peuvent entraîner la survenue de problèmes de santé* ». Ainsi ces travaux, font l'économie d'une analyse des liens d'interdépendance – pouvant aller de l'échange au conflit, en passant par la coopération, l'évitement ou la domination – qui s'établissent entre les individus et les groupes qu'ils composent. Si on peut concevoir que ces analyses soient plus du ressort des socio-anthropologues que de l'épidémiologie, cependant, à notre connaissance, aucun travail n'existe actuellement en France.

D'ailleurs, rares sont ceux qui se soient intéressés à la question du diabète des « migrants-étrangers ». On trouve néanmoins, quelques travaux interrogeant les tensions entre logiques sanitaires et identitaires, provoquées par les modifications des pratiques alimentaires qu'entraine la thérapie du diabète (Crenn, 2003 ; Crenn, 2006 ; Savall, 2017 ; Fournier, 2017). Néanmoins ces travaux mobilisent la notion d'ethnicité uniquement dans son versant auto-désignation identitaire et soulignent le travail de redéfinition de cette dernière par les malades, sans pour autant analyser l'effet de l'hétéro-désignation ethnique au cours des échanges avec les professionnels de santé sur la construction des écarts de santé. Ainsi aucun n'interroge les effets des relations interethniques sur l'état de santé et les parcours de soins de ces derniers.

La majeure partie de la littérature en sciences sociales existante sur le diabète des « migrants-étrangers » est issue de l'anthropologie et de la psychologie sociale, s'attelant à analyser les représentations socioculturelles de la maladie et de la thérapie de ces malades. Littérature qui, comme l'analyse Cohen (2008), à tendance à opposer « modèle profane » et « modèle professionnel » participant à diffuser l'idée de choc culturel ou de différences socioculturelles, et à occulter les dimensions politiques et sociales des phénomènes étudiés. Il faut noter que cette littérature s'est historiquement développée à partir des années 1980 en France, dans le contexte du changement de paradigme de l'anthropologie médicale vers l'anthropologie de la santé, favorisant l'analyse des modèles explicatifs de la maladie (Taïeb*, & al.*, 2005). De manière concomitante, du côté des professionnels de santé, cette période

[20] Nous reviendrons plus en détails sur cette question génétique dans le chapitre 1.

se caractérise par l'évolution des profils sociodémographiques de leur patientèle[21], et par le constat d'un moins bon état de santé des immigrés par rapport aux autres personnes atteintes de diabète. En effet, c'est au milieu des années 1980, que les premières données publiées émergent. De manière pionnière, trois équipes hospitalières de soin (l'une à Paris (Obadia*, & al.*, 1986) et les deux autres à Marseille (Vague*, & al.*, 1988 ; Dutour*, & al.*, 1989) s'interrogent sur le manque d'adhésion au projet thérapeutique de leurs patients originaires d'Afrique du Nord et de l'Ouest, qui, selon eux, est à l'origine d'un moins bon état de santé de ces diabétiques. Répondant à la demande de ces équipes, des anthropologues vont analyser les pratiques et croyances socioculturelles de ces malades. Ces premiers travaux, à l'image des suivants, mettent en évidence certaines dimensions symboliques susceptibles d'expliquer leur moins bonne adhésion aux recommandations médicales : attachement symbolique à certains aliments (miel, thé, pâtisserie, etc.) signe de richesse et de bienséance, incompatibilité des prescriptions d'amaigrissement avec leurs représentations du corps corpulent comme gage de réussite sociale[22], influence des croyances religieuses sur le non suivi des prescriptions (tant à cause des interdits alimentaires[23], des périodes de jeûne et festives[24], que comme rapport spécifique à la maladie (expiation ou épreuve de la foi). Selon ces travaux, les croyances religieuses pousseraient ces derniers à considérer que la guérison est dépendante de la volonté de Dieu et non de la médecine (et encore moins des auto-soins), ou que les plantes et tisanes et autres incantations seraient susceptibles de les soigner. Une des équipes à Marseille note cependant que « *L'Islam, loin d'être une religion fataliste comme le pensent nombre d'occidentaux, est au contraire un adjuvant à l'acceptation de la maladie et à l'éducation des diabétiques dans les pays du Maghreb (Gharbi, 1985 ; Ouertani et coll., 1987). Malheureusement, il semble qu'en raison d'une information religieuse insuffisante, la religion islamique ne soit d'aucune aide à ces malades transplantés dans un pays de tradition chrétienne* » (p.27-28).

La thèse de l'isolement religieux et culturel de ces patients, comme cause de comportements de soins inadaptés à la thérapie sera renouvelée dans une étude plus récente réalisée par des professionnels de santé. Dadoun*, & al.* (2006) concluent ainsi que l'attachement aux traditions culturelles de leur société d'origine (repas traditionnel, refus de maigrir, recours à des thérapies par les plantes et tisanes, etc.) serait une tentative pour rompre avec l'isolement culturel dont ils souffriraient. Si ces travaux vont avoir le mérite de

[21] Evolution des profils de la patientèle qui est elle-même liée au contexte sociopolitique passant d'une immigration pour travail à celle du peuplement, qui fait évoluer la structure sociodémographique en France.

[22] Où l'amaigrissement serait synonyme de déclassement social et/ou de pauvreté.

[23] Dans les années 1980, une partie des insulines est encore produite à partir d'insuline d'animaux (notamment les porcs) ce qui est source de conflits entre soignants et soignés.

[24] Les soignants ont tendance à recommander aux musulmans de ne pas faire le Ramadan pour éviter les hypoglycémies sévères qui peuvent avoir des effets irréversibles.

redonner une place au vécu et aux savoirs des patients, qui avaient tendance à ne pas être pris en compte dans les conseils et recommandations thérapeutiques, énonçant des règles de comportements sans se soucier de la possibilité réelle de les mettre en place, ni des préférences des patients, ils vont néanmoins légitimer, auprès des soignants, l'idée d'une nécessaire adaptation des soins[25] à ce qui est désormais présenté comme la réalité d'existence de ces patients. Ainsi, des protocoles de soins spécifiquement dédiés aux « migrants-étrangers » existaient bien avant que les autorités publiques ne les préconisent, sans pour autant bénéficier de la légitimité actuelle en termes de lutte contre les inégalités. Notons d'ailleurs que lors de notre travail de Master (Braud, 2007), nous avions également repéré l'existence de ces distributions de soins dédiées à ces patients « migrants-étrangers » et que ce type d'action ciblée s'était particulièrement développé dans des services hospitaliers en France, à l'appui de financements débloqués par l'Etat dans le cadre du programme d'amélioration des soins en 2002-2005 visant initialement à développer l'éducation thérapeutique des patients (ETP) (Braud & Romand, 2010). C'est donc ces actions de distribution des soins, que Morel *& al.* (2012 :4) estiment être « *insuffisamment ciblées sur les populations précaires ou étrangères* » pour pouvoir améliorer l'état de santé de ces derniers.

Ainsi, les travaux anthropologiques ont, en quelque sorte, accompagné le développement de protocoles de soins dédiés aux « migrants-étrangers » depuis la fin des années 1980. Cependant, en dépit du fait que ces travaux précisent explicitement que les représentations de la maladie sont subjectives, évolutives et largement dépendantes des expériences individuelles, en mettant en avant des représentations communes, empreintes de symbolisme et d'exotisme, ces travaux ont toutefois participé à renforcer les préjugés ethniques ayant présidé à la demande d'expertise anthropologique. La réappropriation de ces travaux, qui présentent des contenus substantialisés des pratiques et représentations socioculturelles de ces malades, font de la culture une réalité concrète, qui participe ainsi à déconnecter le « culturel » du « social ». Ainsi, comme le souligne (Giraud, 1993 : 62) : « *ce sont ceux qui font de la culture une réalité sui generis, coupée de ce qu'il est convenu d'appeler société qui- lorsqu'ils veulent penser l'articulation du culturel et du social- n'ont plus d'autres recours, pour réunir ce qu'ils ont séparé, que d'avoir un point de vue instrumentaliste sur les faits de culture. C'est que la séparation entre Culture et Société est de*

[25] Comme la mise en place d'outils éducatifs mobilisant des images et non du texte, un carnet de surveillance de la maladie adapté (images explicatives de ce qu'il faut faire et à quel moment), la réalisation d'une enquête alimentaire pour chaque patient pour mieux comprendre ses pratiques alimentaires et adapter les conseils à son mode de vie, la mise en place d'ateliers culinaires permettant de respecter les plats traditionnels tout en montrant comment mettre moins de gras et de sucre. Certains milieux de soins vont créer des liens avec les Imams et les femmes du quartier résidentiel de ces patients pour échanger sur le diabète et la religion.

méthode et non de fait ; il s'agit de deux dimensions complémentaires d'une même vérité, vue, dans un cas, sous l'angle des techniques, des objets et des appartenances et, dans l'autre, sous celui des relations et des structures de groupe. ».

A l'instar des réflexions menées par le courant de l'anthropologie médicale critique, un risque d'un discours essentialiste, faisant passer la culture comme transmissible de génération en génération sans qu'elle ne change, existe. Car dans cette lecture, la culture devient un déterminant quasi-biologique, telle une seconde nature (Fassin, 2000 ; De Rudder*, & al.*, 2000). Déconnecté des réalités sociales et politiques d'existence, le recours à la culture traditionnelle de ces patients devient le déterminant de l'échec thérapeutique qui se lie à travers les écarts de santé. Autrement dit, cela revient à soutenir que si les diabétiques immigrés sont en plus mauvais état de santé que les autres, c'est parce que leurs habitudes culturelles sont trop éloignées, inadaptées aux recommandations thérapeutiques. Renvoyant la responsabilité du problème du côté du destinataire des programmes d'intervention, cette lecture « culturaliste » (Fassin, 2001) ne permet pas d'intégrer à l'analyse les attitudes, comportements et représentations des professionnels de santé, ni d'interroger les modalités du programme d'intervention pourtant contextuel au vécu des patients. Fassin définit le culturalisme comme un raisonnement ordinaire par lequel la différence entre soi et les autres est interprétée en termes de culture : « *Je propose d'appeler culturalisme la figure intellectuelle qui essentialise la culture et en fait une interprétation en dernière instance des conduites humaines. Il est en effet défini par la combinaison d'une opération de réification de la culture, se concrétisant à travers des objets - « traits », «variables », «comportements» - isolables du reste de la réalité sociale, et d'un processus de surdétermination culturelle, prenant la forme d'explications -« facteurs », «obstacles », « résistances» - qui s'imposent parmi toutes celles qui sont possibles* » (*Ibid.* p.186). Faisant l'impasse sur les aspects interactionnels et dynamiques du phénomène étudié, ces travaux ont ainsi, bon gré mal gré, participé à cautionner des pratiques différentialistes de distribution des soins, sous couvert de la culture supposée de l'autre.

Ancrage théorique et conceptuel

Afin de dépasser cette lecture culturaliste et ses écueils, nous avons dans le cadre de cette thèse mobilisé le concept d'ethnicité tel que défini par Barth (1969). Ce concept est défini ainsi : « *l'ethnicité est une forme d'organisation sociale basée sur une attribution catégorielle qui classe les personnes en fonction de leur origine supposée et qui se trouve validée dans l'interaction sociale par la mise en œuvre de signes culturels socialement différentiateurs* » (Poutignat & Streiff-Fenart, 1995 : 154). Cette définition rompt ainsi avec l'idée d'une culture

ancestrale figée et déconnectée du social et de la société. Au contraire, elle est appréhendée comme « *la résultante de rapports de forces, de négociations, une « élaboration contemporaine » (Amselle, 1988) plutôt qu'un héritage dont les groupes ethniques ne seraient que les supports ou les porteurs* » (Primon, 2007 : 5).

Ainsi, l'altérité, les particularités de chacun, ne sont identifiables, ne prennent sens et sont mobilisées, qu'en situation d'interaction ou de comparaison. Dans cette perspective constructiviste, les identités ethniques, qu'elles soient revendiquées ou assignées (auto ou hétéro-désignation), sont à lire dans un processus de mise à distance qui vise à distinguer l'autre de soi, au moyen de marqueurs de différences socialement significatifs. Ainsi *« Les formes culturelles n'existent pas indépendamment des contextes historiques et des rapports sociaux qui conditionnent leur émergence ou leur maintien. (...). Elles sont en effet à la fois le produit et le support de mécanismes et de stratégies de reproduction ou de contestation d'un ordre social (tout en imposant, en retour, à ceux-ci des limites). Elles sont des réalités d'usage social (usage qui, pour chacune, peut varier selon les contextes et les groupes sociaux) des faits sociaux, et -loin de tout instrumentalisme- ce caractère n'est pas intrinsèque à la définition de ce qu'est la culture mais lui est constitutif. »* (Giraud, 1993 : 62-63).

A l'appui de cette définition dynamique et interactionnelle, les groupes ethniques peuvent ainsi être définis comme « *un ensemble d'individus qui se perçoivent ou sont perçus comme formant un groupe humain distinct, doté d'une identité collective fondée sur une auto-identification impliquant la croyance à une origine et à une culture (langue, religion, mœurs) communes. L'identité ethnique, présupposée plutôt que clairement définissable, est censée désigner ce qui serait partagé par tous les membres du groupe. […] Le fondement de l'ethnicité ou de l'identité ethnique est donc avant tout d'ordre psychosocial : le sentiment d'une commune origine et d'une commune appartenance* » (Taguieff, 2013 : 597).

L'une des rares recherches en sciences sociales abordant le diabète sous cet angle d'analyse est celle de Roy (2002), menée auprès de quelques groupes de *Natives* dans le contexte canadien. L'auteur s'appuie sur un cadre conceptuel qui mobilise à la fois une lecture dynamique de la culture, mais aussi les concepts de « colonialisme interne » et d' « intérêt communautaire » pour mettre en évidence les rapports de pouvoir en jeu entre les groupes sociaux, qui traversent à la fois le développement rapide et récent du diabète des *peuples des premières nations* au Canada (dimension macrosociale), mais aussi les conflits rencontrés entre les acteurs de la relation de soin autour du contrôle de la maladie (dimension microsociale). Ce cadre conceptuel lui permet d'appréhender les liens historiquement construits de manière inégalitaire entre l'Etat Fédéral et ces communautés

ethniques, comme ayant participé à la production d'un racisme institutionnel[26] qui se révèle dans les pratiques du quotidien. Ainsi, les conflits interactionnels qu'il a observé entre soignants et soignés, sont interprétés comme révélateurs des rapports asymétriques entre les groupes ethniques ; et les pratiques de non-observance à la thérapie de ces malades, comme des résistances politiques à l'Etat (colonisateur), d'une communauté ethnique revendiquant son émancipation, son autodétermination.

Bien que proche de ce cadre théorique, nous avons dans le cadre de ce travail de thèse, privilégié un ancrage conceptuel à partir de ceux de la sociologie des relations interethniques. En effet, en France, les catégories ethniques, bien qu'actives socialement, ne sont pas reconnues politiquement. Elles ne sont donc pas mobilisables pour revendiquer des droits communautaires compensatoires des inégalités historiquement subies expliquant les inégalités présentes, ni pour revendiquer une autonomie. Ainsi le cadre théorique que propose la sociologie des relations interethniques nous permet une meilleure appréhension des dynamiques relationnelles et des possibilités d'agir, dans lesquelles émergent et prennent sens les particularités de chacun et les processus de catégorisation.

La sociologie des relations inter-ethniques n'est cependant pas une sociologie d'un secteur particulier de la vie sociale ou des immigrés en France. C'est une sociologie de classements sociaux, au même titre que celles des classes sociales ou du genre (Simon, 2006). En ce sens, elle s'inscrit dans une sociologie générale qui cherche à saisir la manière dont l'ordre social se structure et s'organise, à travers des questions fondamentales de processus de différenciations et de hiérarchisations sociales donnant lieu à des inégalités de ressources socialement valorisées (Primon, 2007). Il y est donc question de rapports sociaux inégalitaires qui croisent le concept de domination. Ce concept, bien qu'appréhendé de manière différente selon les auteurs, est toujours mobilisé pour décrire un rapport social asymétrique et des relations de pouvoir (Messu, 2012). Comme l'analyse Guibet-Lafaye (2014), de Marx à Bourdieu, en passant par Weber ou Giddens, la domination a historiquement été appréhendée comme structure de l'ordre social, ou du moins comme ayant une fonction structurelle de l'organisation des groupes sociaux. La domination a ainsi tendance à apparaitre comme le résultat d'un pouvoir qui s'exerce et contraint les dominés.

Se pose alors la question de l'obéissance du dominé au dominant. Les formes de soumission ont été analysées tantôt comme des contraintes matérielles (contraintes physiques, sanctions économiques), tantôt comme des formes plus symboliques (idéologie, violence symbolique, assujettissement) décrivant l'intériorisation de la domination par les dominés

[26] Le racisme institutionnel est une notion développée par « *Carmichael et Hamilton, « Black Power : The Politics of Liberation in America », publié en 1967 […dont] L'apport indéniable […] est d'avoir mis en lumière l'imprégnation de fait du 'sens de la suprématie blanche' dans le fonctionnement aveugle des institutions* » (De Rudder, 2000 : 118).

(Martuccelli, 2004). Cependant comme le notent (Bouamama*, & al.*, 2012 : 15-16) il ne s'agit pas nécessairement de « *consentement* » des dominés, mais plus d'« *aliénation* » dans la mesure où les dominés sont « *contraints de céder à la domination par la violence, la contrainte physique et psychique* » via l'« *imposition de normes et d'assignation, la désinformation et l'éducation, le manque de temps libre pour pouvoir se mobiliser politiquement* ».

Néanmoins, bien que ces analyses s'appuient toutes sur une définition interactionnelle du pouvoir (et non comme un attribut d'un groupe social), l'idée de contraintes (matérielles, idéologiques et symboliques) qui empêchent les dominés de s'émanciper conduit souvent à, l'instar de Bourdieu (1979), à une analyse en termes de reproduction de la domination, donnant ainsi lieu à une vision quasi-statique de l'ordre social, et empêchant d'appréhender les dynamiques du changement, à moins qu'il s'agisse d'une rupture importante. Comme le note (Chazel, 2005 : 5) discutant le travail de Giddens (2005 [1987]) : *« "toute reproduction est production". Mais on ne saurait pourtant en conclure que toute production se ramène à une pure et simple reproduction* ». C'est pourquoi, il développe une définition du pouvoir à la fois interactionnelle et dynamique : « *le pouvoir doit être envisagé à la fois dans ses formes manifestes, en tant qu'exercice, et dans ses aspects latents, en tant que capacité* » (Chazel, 2003 : 27). Autrement dit, pour intégrer la transformation que recèle la notion de pouvoir, il faut concevoir le pouvoir à la fois comme contraignant l'action, mais aussi comme source de potentialité d'agir autrement. Ainsi, pour Chazel, il ne faut pas penser d'un côté la domination comme structure des rapports sociaux inégalitaires, et de l'autre le pouvoir que chacun exerce au cours des interactions, puisque le pouvoir, au niveau relationnel, est potentiellement générateur de transformation des rapports sociaux, au niveau de la structure sociale.

Cette définition du pouvoir, comme contraintes et capacité à l'action, nous apparait particulièrement performante pour notre travail de recherche. Car elle permet non seulement de dépasser l'opposition entre holisme et individualisme méthodologique, puisqu'elle permet d'appréhender, dans un même cadre d'analyse, la dynamique des liens entre structures et interactions sociales, mais aussi, parce qu'elle permet d'appréhender dans un même rapport social, des relations sociales asymétriques, c'est-à-dire de saisir la dynamique d'action de chacun des acteurs en dépit de leurs contraintes et des ressources (matérielles et statutaires) différenciées, donc de ce que certains nomment l'« agentivité[27] ». Dans cette dynamique des relations de pouvoir, les représentants des autorités publiques exerçant un pouvoir politique, prennent alors une place particulière, à la fois comme

[27] Comme le note Pietrantonio (2005 : 119) : *« La notion d'agentivité renvoie au « faire social » et au sens de ce « faire social » »*.

révélateur des relations de pouvoir, mais aussi d'orientation de ces relations en instituant des normes comme règles collectives, et donc potentiellement des transformations des rapports sociaux. Ainsi, elle nous permet également d'articuler les pouvoirs d'agir des différents acteurs sociaux (représentant des autorités publiques, professionnels de santé, et malades) en dépit du fait qu'ils ne soient pas toujours en interaction directe.

Le choix d'un cadre théorique permettant à la fois l'analyse de la « reproduction » et de la « production » des rapports sociaux était nécessaire dans la mesure où c'est dans l'objectif annoncé d'agir sur les inégalités sociales de santé – c'est-à-dire à l'appui de la définition sociologique du terme, d'agir sur les liens d'interdépendance historiquement construits entre les groupes socialement différenciés, à l'origine de ces écarts - que les représentants des autorités publiques mobilisent cette catégorie de « migrants-étrangers ». En effet, dans la mesure où « *L'exercice du pouvoir dans le cours de l'interaction fait appel à des ressources – de nature politique, dans le cas des ressources d'autorité, ou économique, dans celui des ressources d'allocation.* […et que] *ces ressources sont distribuées de façon asymétrique, en vertu de la domination* » (Chazel, 2005 : 5), une conception du pouvoir comme contraignant les dominés, nous ne permettait pas de penser les possibles transformations des rapports inégalitaires. Autrement dit elle nous aurait amené à une analyse en termes de reproduction sociale.

Les choix méthodologiques

Ainsi pour comprendre le sens du recours à la catégorie de « migrants-étrangers » dans les politiques et actions de lutte contre le diabète et ses inégalités, et la manière dont elles agissent sur les inégalités sociales de santé, nous avons effectué une enquête empirique sur plusieurs terrains.

Le choix des terrains

Le choix d'une recension sociohistorique de la littérature (essentiellement médicale, épidémiologique et de santé publique)

Le premier terrain de recherche est celui de la littérature disponible dans les bases de données bibliographiques en ligne. En effet, dans la mesure où la stratégie de ciblage mise en place dans les politiques de lutte contre le diabète pose des questions liées à la construction des discours de légitimation du traitement différencié fondé sur des critères pourtant prohibés par la loi, nous avons d'abord effectué une recherche des rapports

commandités par les autorités publiques visant à guider leurs actions (tant au niveau des grandes orientations de cette politique que dans les choix opérationnels). Nous avons donc consulté l'ensemble des rapports disponibles sur le site internet du Ministère de la santé, ainsi que ceux émanant de la Haute Autorité de Santé (HAS), de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)[28]. Cependant au-delà des données de répartition du diabète en France, utilisées pour justifier l'action politique, les choix d'orientation opérationnelle (choix du type d'actions et de leurs modalités[29]) s'appuient sur des recensions de la littérature souvent parcellaires, posant comme fait établi une lecture différentialiste des causes du diabète des « migrants-étrangers », parfois étayées par des travaux anglophones. Il nous fallait donc rechercher d'où venait cette lecture de la situation et comprendre comment la question du diabète des « migrants-étrangers » avait été construite, puisque la politique de lutte contre le diabète en France s'appuie sur cette lecture sans pour autant en préciser les termes.

C'est ainsi, que ce qui n'était qu'une exploration de la littérature, c'est progressivement transformer en une recension socio-historique de la construction de l'émergence de la question du diabète des « migrants-étrangers », qui nous a conduit à consulter des travaux en biomédecine et ceux faisant émerger les facteurs de risques de développer la maladie.

Ce terrain de recherche se délimite par un corpus initial constitué de 511 articles[30] publiés entre 1970 et 2013, intégrant les ressources référencées dans les bases de données CAIRN, Persée, PubMed, ScienceDirect, BDSP, suite à une recherche par les deux mots clefs suivants, utilisés conjointement : « diabète » et « migrant »[31].

Nous y avons recherché de manière prioritaire les méta-analyses afin de réduire cette littérature éparse et parfois éloignée de notre questionnement. Néanmoins, rares sont les travaux qui traitent directement de la mise en lien de la question du diabète avec celle des « migrants-étrangers », puisque seulement deux travaux en sciences sociales et un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le font. Face à ces constats, nous avons opté pour une méthode de sélection des travaux (pour lecture et analyse) dite boule de neige, pour reconstruire le fil de l'histoire de l'émergence d'une question du diabète des « migrants-étrangers ». Ainsi, nous nous sommes appuyés sur les travaux les plus pertinents,

[28] Les deux instituts (InVS et INPES) sont depuis 2011 réunis avec l'EPRUS (établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires) dans un même organisme, nommé « Santé Publique France ».

[29] C'est-à-dire le choix du dépistage, de la prévention de la maladie et de l'organisation des soins pour les malades.

[30] 251 articles dans PubMed, 39 articles dans ScienceDirect (en spécifiant le mot « migrant » dans le titre car sinon nous avions 1376 articles), 62 articles issus de la BDSP, 5 articles dans CAIRN (en spécifiant « diabète » dans le résumé, car les articles émergents sinon étaient trop éloignés), et 154 articles issus de la base Persée (essentiellement des travaux épidémiologiques).

[31] Ou « diabetes mellitus » et « migrant » pour les bases PubMed et ScienceDirect qui utilisent l'anglais comme langue de référencement de leurs articles.

en utilisant leurs bibliographies pour pouvoir remonter le fil de cette histoire, qui débute à partir des années 1930. Nous préciserons quelque peu cette méthodologie à l'introduction de la première partie de travail de thèse, dans laquelle nous rendons compte des données collectées sur ce terrain d'archives.

Terrains hospitaliers : Le choix d'observer la prévention des complications une fois le diabète diagnostiqué

Le second type de terrain que nous avons réalisé est celui du milieu hospitalier. Au cœur de la pratique ce type de terrain nous a permis de collecter des données informant sur les usages – tant en termes de représentations que de distribution des soins – de la catégorie de « migrant-étrangers » par les professionnels de santé. Ce matériau est analysé dans la deuxième partie de ce travail. Ce terrain nous a également donné accès aux personnes destinataires de ces soins (par ailleurs difficilement accessibles), donnant l'occasion de collecter un matériau explorant, d'un autre point de vue, la dynamique de la relation de soin. Nous rendons compte de ces données dans la dernière partie de ce travail.

Ainsi, nous avons réalisé l'essentiel de nos investigations dans deux services hospitaliers de l'assistance publique à Paris (APHP), situés l'un et l'autre dans des quartiers connus pour leurs « diversités » ethniques et socio-économiques. Chacun de ces deux services ont une histoire longue en matière de prise en charge du diabète. Le premier, qui sera par la suite appelé « service B », a historiquement été l'un des premiers centres de référence en nutrition dite « rationnelle » et en matière d'obésité (qui présente des liens étroits avec le diabète). Le second, qu'on nommera le « service S », a historiquement été l'un des premiers à développer un questionnement sur la prise en charge du diabète des « migrants-étrangers ».

L'intérêt d'effectuer nos investigations dans deux services différents était de pouvoir saisir les récurrences et les divergences à la fois dans les pratiques, l'organisation du service, mais aussi en termes d'appréhension de l'objet « diabète des migrants-étrangers ». L'investigation dans ces deux services, nous a également permis de constater l'existence d'une hétérogénéité et d'une diversité de mise en place de la prise en charge différenciée. Nous n'avons pas effectué de comparaison *stricto sensu* de ces deux services, cependant leur mise en parallèle, a permis de laisser voir les éléments qui relevaient de l'organisation interne, de ceux qui étaient transversaux.

Ce choix de terrain en milieu hospitalier, au sein de services de diabétologie-nutrition, nous a conduit à nous intéresser, de manière plus fine, à la distribution des soins une fois le

diabète diagnostiqué. Ainsi nous avons écarté les observations dans le cadre de la prévention primaire et celles liées au dépistage, mettant ainsi un voile sur une partie du dispositif d'action mis en place par les politiques du diabète. Cependant, ce choix a essentiellement été opéré pour des raisons de faisabilité.

En effet, la prévention primaire du diabète est englobée dans la stratégie plus globale d'éducation à la santé alimentaire. Du fait de son inscription dans le programme national nutrition santé (PNNS), la prévention primaire du diabète se réalise de manière éclatée. Le contenu des programmes mis en place est souvent construit dans une optique plus vaste que le diabète, cherchant également à prévenir les maladies cardiovasculaires, les maladies du métabolisme, mais aussi poursuivant l'objectif d'une éducation en santé alimentaire générale parfois associée à l'hygiène bucco-dentaire et corporelle. L'éclatement tient également au fait que cette prévention est principalement assurée par les collectivités locales et territoriales ou des associations de quartiers, qui produisent peu de programmes dans la continuité et interviennent de manière ponctuelle tout autant dans les écoles, dans les mairies, dans les maisons de quartiers, ce qui complique la tâche de la saisie de ce type d'actions.

De la même manière, nous avons également écarté la possibilité d'observer les stratégies de dépistage ciblé. Si les associations et les collectivités locales organisent de manière ponctuelle des interventions de dépistage, ce sont les médecins généralistes (et parfois en milieu hospitalier de manière fortuite) qui l'assurent en plus grande partie. Bien que le dépistage constitue une étape importante et décisive dans le parcours de soin des malades, les difficultés méthodologiques à mettre en place un outillage de collecte de données performant nous sont apparues rédhibitoires. La patientèle des médecins généralistes étant dépendante à la fois du profil de la file active de chacun (notamment en fonction de l'offre de soin dans le secteur d'implantation du cabinet, de ses spécialisations éventuelles ou de sa « réputation »), mais aussi lié au fait qu'elle n'est pas exclusivement composée de diabétiques, nous aurions dû multiplier les cabinets, et les observations. D'autant que les raisons de consultation d'un patient ne sont pas toujours connues à l'avance par le médecin (« tout venant »). Au mieux nous aurions pu interroger les médecins généralistes sur les critères mobilisés pour prendre leur décision de prescrire le dépistage. Par ailleurs, au regard de la littérature (Assal, 1996), le rôle des médecins généralistes parfois critiqué par les spécialistes, qu'ils jugent passifs dans la prise en charge du diabète, nous a amené à écarter cette voie[32].

[32] La thèse de Cécile Fournier (2015) sur la pratique de l'Education thérapeutique des patients en médecine générale vient néanmoins totalement contrebalancer ces regards critiques.

Le choix du service hospitalier spécialisé en diabétologie (et ainsi de la prévention des complications), s'est également appuyé sur le fait que, l'éducation thérapeutique du patient – composante centrale de la thérapie du diabète – s'est historiquement conceptualisée et mise en place par des cliniciens-chercheurs exerçant dans des services hospitaliers. Cette pratique vise à la fois à prévenir des complications du diabète, mais aussi et surtout, à améliorer la qualité de vie des malades. Elle est encore largement davantage développée en milieu hospitalier que dans les cabinets, du fait notamment de la plus grande disponibilité des moyens techniques, humains et financiers. L'inconvénient majeur de ce choix est celui d'observer des situations d'urgence ou de crise, que constitue l'hospitalisation dans le parcours de vie avec la maladie, puisque c'est souvent à l'occasion du déclenchement d'une complication ou d'un déséquilibre du diabète qu'elle intervient. C'est pourquoi, afin de pallier – en partie – cette difficulté, nous avons effectué des observations à la fois en hospitalisation de semaine ou traditionnelle (phase aigüe, de déséquilibre du diabète) et en hospitalisation de jour (phase chronique, d'équilibre de la maladie).

Bien que l'essentiel de nos observations s'inscrive dans ce contexte, nous avons néanmoins saisi toutes les opportunités qui se présentaient à nous pour compléter ces données avec d'autres produites dans des contextes divers : Congrès de diabétologie, Formations des professionnels (en interne des structures, transversales à plusieurs services hospitaliers, mais aussi programme de formation de médecins généralistes et d'infirmières), Journées d'Etudes (tant sur le diabète, que sur l'obésité ou l'éducation thérapeutique). Ces espaces plus réflexifs, ont permis de mieux saisir les questionnements et les enjeux de la pratique des différents soignants (que le statut professionnel relève du médical ou du paramédical), mais aussi de constater les implications plus politiques de certains (notamment à travers les associations de malades et de professionnels de santé).

Ce choix a implicitement opéré une sélection des acteurs observés, tout autant du côté des professionnels de la santé, que du côté des patients. Comme nous n'avons pas pu échanger avec des infirmières, diététiciennes et aides-soignantes[33] en pratique libérale, nous ne savons pas dans quelles mesures ce choix a eu une influence sur les profils de ces dernières. Néanmoins, le fait que les médecins[34] exerçant en milieu hospitalier soient également chercheurs, conférenciers, enseignants/formateurs, et parfois militant dans des associations, interfère à la fois sur la lecture de la question du diabète des migrants, mais aussi sur l'organisation des services puisqu'ils en ont la responsabilité. Pour illustrer ce propos, nous

[33] Nous mettons toutes ces professions au féminin car la très grande majorité de ces professionnelles sont des femmes.

[34] Notons que si nous avons rencontré plus d'hommes que de femmes exerçant, elles sont tout de même assez présentes dans cette discipline médicale.

avons par exemple eu l'occasion de rencontrer des médecins généralistes, dans le cadre de formations continues, dans lesquelles la thématique du diabète des « migrants-étrangers » fait l'objet d'interrogation du type : « est-ce que les migrants sont plus exposés au diabète ? ». En revanche, du côté de certains praticiens hospitaliers, la problématisation et conceptualisation de la question, tranche littéralement avec les premiers, dans la mesure où le discours est plus fréquemment du type : « certains « migrants » ont une prédisposition génétique au diabète et ont des pratiques alimentaires spécifiques qu'il s'agit de prendre en compte dans nos dispositifs de soins ». Ainsi, le regard des professionnels que nous avons pu saisir, est situé et fait l'objet d'une conceptualisation spécifique par rapport à d'autres.

Du côté des patients, ce choix du terrain hospitalier a également une incidence. L'hôpital, structure publique historiquement lieu d'accueil des indigents puis des populations défavorisées, est donc susceptible d'accueillir une part plus importante de populations économiquement défavorisées, immigrées ou non. Par ailleurs, au regard des données de la cohorte national ENTRED (Echantillon National Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques), les personnes les plus touchées par un diabète sont celles au bas de l'échelle socio-économique et les personnes ayant immigré en France. Notons également que, au regard de la stratification sociale en France, les personnes immigrées sont aussi plus souvent dans les catégories socioprofessionnelles les plus basses. Ainsi, si ce choix de terrain nous permet d'être au cœur de la problématique du diabète des « migrants-étrangers », il contient en retour le risque d'un « effet loupe », grossissant la mise en problème de cette question. Autrement dit, nos données restent situées, et ne peuvent refléter la situation globale en France, néanmoins elles caractérisent le point de vue des acteurs participant à travailler cette question du diabète des « migrants-étrangers » en France.

Les outils de collecte de données

Nous avons mobilisé plusieurs techniques de recueil de données, relevant tant de la méthodologie qualitative que de la méthodologie quantitative. Nous les présentons ici dans l'ordre où nous les avons mobilisés.

L'observation directe : la saisie des pratiques sociales en temps réel

Le travail de collecte de données mené sur les deux terrains hospitaliers, a débuté par un temps d'observation libre, ne visant qu'à mieux comprendre le fonctionnement général du travail des équipes de soin (qui fait quoi, à quel moment ?), les règles formelles et implicites du service et de l'hôpital, les logiques d'actions de chaque corps professionnel et de chaque acteur. Durant ces temps d'immersion, nous avons pu échanger de manière informelle avec les acteurs de terrain, les suivre dans leurs différentes activités professionnelles (les temps

en présence des soignés, les temps de travail avec d'autres professionnels, les temps de travail seul). Nous avons également partagé leur temps de pause, et leurs repas. Ces observations nous ont été utiles à plus d'un titre. Elles nous ont permis de nous imprégner du jargon médical[35] et des habitudes de soins de chacun. Elles avaient pour objectif méthodologique, de ne plus être observé, et ne plus être appréhendé comme un élément extérieur dérangeant dans les activités quotidiennes, et en particulier, des activités de soins éducatifs qu'il s'agissait pour nous d'observer plus particulièrement. Enfin, elles nous ont également permis d'accéder aux discours d'entre soi, qui laissent parfois place à des discours différents. Ces observations et entretiens informels seront particulièrement mobilisés dans les deux dernières parties de la thèse, avec la signalétique « *Extrait Carnet de terrain* » en fin de citation. Ces temps d'immersion nous ont également permis de construire nos grilles d'observations systématisées et d'entretiens semi-directifs[36].

L'observation systématisée des temps d'éducation thérapeutique

La thérapie du diabète s'appuie essentiellement sur l'éducation thérapeutique du patient. Comme le souligne Grimaldi & Assal (2005), le but de l'éducation thérapeutique est de rendre le patient diabétique autonome face à sa maladie. Il s'agit donc pour le patient, de comprendre ce qu'est le diabète, apprendre à réagir face à une hypo ou hyper glycémie par exemple, savoir manipuler les outils de mesure du taux de sucre dans le sang, ou encore savoir comment adapter la thérapie médicamenteuse au regard de ses activités quotidiennes. Ainsi cette éducation thérapeutique, consiste en partie à donner aux malades, les moyens de connaître les tenants et aboutissants médicaux de la pathologie, afin qu'ils puissent mieux interpréter leur glycémie quotidienne, fluctuant au gré des activités physiques, des pratiques alimentaires mais aussi de l'évolution de la maladie.

Dans le but d'analyser les modalités de la distribution de ces soins éducatifs, nous avons construit une grille d'observation recensant diverses informations de manière systématique :

- le profil sociodémographique du malade,
- ses antécédents médicaux et familiaux (à l'aide du dossier de soins),
- son niveau de connaissance sur la maladie et son traitement (évalué par les soignants),
- la durée de l'échange avec le professionnel de santé,
- le contenu des informations transmises par le soignant,

[35] Jargon médical que nous ne maitrisions pas en amont de ces terrains.

[36] L'ensemble des outils méthodologiques construits sont disponibles en annexe : guide d'entretiens semi-directifs auprès des soignants (annexe 1), questionnaire destiné aux soignants (annexe2), grille d'observations systématisées (annexe3), questionnaire adressé aux structures de soins (annexe 4) et guide d'entretiens semi-directifs auprès des soignés (annexe 5).

- le type et le nombre de messages prioritaires abordés,
- la posture pédagogique adoptée par le professionnel et celle du patient durant l'échange.

Ces observations ont été complétées par des discussions avec le soignant (en amont et/ou en aval) de ces séances d'éducation, afin de saisir le raisonnement poursuivi par ce dernier au cours de l'échange. Si nous avions initialement prévu d'utiliser cette grille d'observation pour recueillir les pratiques des différents corps professionnels intervenants auprès du patient, nous avons été confrontés à une difficulté concrète de réalisation de ces observations, liée à l'organisation du travail de chaque corps professionnel. Au final, au regard de leurs emplois du temps respectifs et de leur rôle central dans la transmission des messages alimentaires, nous avons effectué et traité 199 observations systématisées auprès de 2 diététiciennes (et leurs patients) du service B.

Cet outil, n'a pas pu être utilisé lors de nos observations dans le service S, du fait de l'organisation différente des activités de soins. Néanmoins, l'équipe du service S a mis en place des dispositifs de formations collectives des malades, appelés « Atelier Culinaire ». Nous avons assisté à 8 de ses formations qui se déroulent sur 2 jours. Cependant, le montage d'une grille d'observation a été rendu difficile, du fait de la variabilité des contenus, des soignants animateurs, et des activités réalisées, entre les formations observées, et de la fréquence de ces ateliers (environ une fois par mois), qui aurait demandé un temps plus long d'observation sur le terrain. C'est pourquoi, nous analyserons davantage les entretiens (formels et informels) menés auprès des soignants-animateurs, que les contenus de ces formations en eux-mêmes.

Les entretiens semi-directifs

Nous avons complété ces observations, par des entretiens semi-directifs réalisés auprès de différents professionnels de santé. L'objectif était de saisir les discours et les représentations des professionnels de santé sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien et en particulier lors de la transmission des messages préventifs de l'apparition des complications du diabète, auprès de qui, et comment ils trouvent des solutions. Ce matériau permettait une forme d'abstraction, un discours parfois plus réflexif que celui compilé lors des situations d'actions. Plus distant et contrôlé, il nous a également donné accès aux différentes catégories de patients et au sens qu'elles revêtent pour les professionnels. Nous avons réalisé 10 entretiens semi-directifs dans le service B (auprès de 2 médecins, 2 internes, 2 diététiciennes, et 4 infirmières) et 10 autres dans le service S (auprès de 3 médecins, 1 interne, 1 cadre de santé, 3 infirmières et 2 diététiciennes).

Lors de nos investigations de terrain dans le service B, l'équipe de soin, nous a demandé de mener des entretiens auprès de leurs patients, afin de mieux comprendre ce qui leur paraissait être au cœur de leurs difficultés : le problème de l'observance aux recommandations médicales et nutritionnelles de prévention du déséquilibre du diabète source de complications invalidantes. Ainsi, la demande qui nous a été adressée était la suivante : quels sont les déterminants de la non-observance ? Comment faire pour modifier les pratiques alimentaires des patients qui ne partagent pas le même modèle alimentaire ? Saisissant l'opportunité d'interroger les patients sans la présence d'un professionnel de santé à nos côtés, nous avons accepté, tout en redéfinissant l'objet de ce travail comme étant une exploration du vécu de la maladie et de son traitement par les malades. Nous avons ainsi réalisé 27 entretiens auprès des soignés. Ces derniers ont abordé des thématiques comme les circonstances de la découverte de la maladie, la manière dont le diabète a évolué, comment les équipes de soins leur ont expliqué la maladie et le traitement, ce que la maladie et le traitement leur font au quotidien, les difficultés professionnelles économiques familiales et sociales qu'a pu occasionner le diabète, s'ils se considèrent « observants » ou non et pourquoi, les raisons pour lesquelles ils sont aujourd'hui hospitalisés, ce qu'ils pensent de la prise en charge médicale durant leur hospitalisation.

Les questionnaires

Questionnaires auprès de 11 structures de soin

Tout comme le service B, le service S a également saisi l'opportunité de notre présence pour solliciter nos compétences de chercheur pour les aider dans leurs interrogations. Réputés pour leurs pratiques innovantes en matière d'éducation thérapeutique, les membres de l'équipe du service S sont régulièrement sollicités pour exposer leurs pratiques à d'autres équipes. L'une des diététiciennes devait préparer une conférence sur la thématique de l'alimentation des diabétiques immigrés au congrès annuel de diabétologie (en mars 2010). Cherchant à explorer les pratiques des autres professionnels et services de soin, et non pas seulement décrire les leurs, elle nous a proposé de co-construire une recherche exploratoire sur les dispositifs d'éducation thérapeutique dédiés aux « immigrés ». Démarche facilitée par son réseau professionnel, 11 structures de soins ont accepté de répondre à notre questionnaire (la passation s'est déroulée de décembre 2009 à février 2010) : 3 hôpitaux parisiens, 3 hôpitaux d'Ile de France, 3 hôpitaux en province, 1 centre d'examen de santé en Ile de France et 1 maison du diabète en province.

Questionnaires auprès des professionnels de santé de ces structures de soins

Profitant de cet accès à un nouveau terrain, et de l'envoi des questionnaires interrogeant les raisons pour lesquelles ces structures ont (ou pas, ou ne veulent pas) mis en place un dispositif d'éducation thérapeutique spécifique, nous avons également monté un autre questionnaire, dédié aux professionnels de santé exerçant dans ces structures de soin. Bien que ne maitrisant pas le protocole de passation des questionnaires (effectuée par les professionnels en contact avec la diététicienne), nous avons pu interroger les perceptions et difficultés rencontrées lors de la prise en charge des « migrants-étrangers » de 57 professionnels de santé interrogés : 12 médecins, 23 diététiciennes, 18 infirmières, 3 aides-soignantes, 1 cadre de santé. Le matériau ainsi collecté a permis de mieux positionner celui que nous avions collecté auprès des 2 services hospitaliers investigués.

Précisons que ce matériau a été collecté de manière discontinue de décembre 2007 à juillet 2008 dans le service B, puis de mars 2009 à novembre 2010, dans le service S. La recension de la littérature a été réalisée au cours de l'année 2013. Cependant, à partir du début des années 2010, c'est-à-dire après que nous ayons collecté la majorité de nos données, les autorités publiques font évoluer les politiques du diabète, notamment à travers la loi de rénovation de la santé publique (loi HPST) en 2009 dont les décrets d'application seront votés en 2010. Cette loi institue les agences régionales de santé (ARS) qui se mettent en place à partir de 2011. Ces dernières sont désormais en charge d'organiser le développement de l'éducation thérapeutique auprès de toutes les maladies chroniques. Néanmoins faute de moyens tant humains que financiers, il est préconisé de la développer de manière prioritaire auprès des « populations vulnérables ». En 2012, un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) préconise le renforcement du ciblage des « populations d'origine étrangère », tant en matière de dépistage, de prévention du diabète que de ces complications. Ainsi, ce rapport et l'évolution de la gouvernance de la santé publique prennent une certaine importance dans l'histoire de la construction de la question du diabète des « migrants-étrangers », dans la mesure où jusque-là les autorités sanitaires avaient soigneusement évité la question (nous développons dans la partie1, en particulier le chapitre2). Ce rapport pose donc tout à la fois l'existence de traitements différenciés à destination de ces groupes, mais aussi leur légitimation, et la nécessité de leur renforcement. Ainsi, le matériau collecté qui nous apparaissait jusque-là constitué des traitements différenciés fondés sur des critères prohibés par la loi, deviennent à partir du début des années 2000, des pratiques de soin légitimes et pionnières. Néanmoins, nous avons dû retravailler notre problématique initiale qui était celle des processus de

catégorisations-hiérarchisations et des pratiques qu'elles entrainent au cours de la distribution des soins, qui nous amenait à constater l'existence de traitements différenciés fondés sur des critères ethnico-racisants, ce que précisément ce rapport vient dévoiler et légitimer.

Afin de vérifier la validité de nos données, nous avons recontacté certains médecins pour les interroger de manière ponctuelle sur ces nouvelles orientations et les possibles transformations engendrées par ces dernières. Néanmoins, dans les deux services investigués, cette incitation au ciblage n'avait pas changé l'organisation des soins telle qu'observée, dans la mesure où ces équipes mettaient déjà en place des actions ciblées. Ainsi notre matériau garde toute sa pertinence, et trouve une nouvelle validité dans la mesure où il saisit les réalités de l'exercice médical sur lequel ce rapport s'appuie pour justifier la nécessité d'améliorer les opérations de ciblage. Par ailleurs, les rapporteurs reconnaissant que « *les initiatives restent locales, les bons outils d'information et d'actions sont peu mutualisés, [et que] les évaluations sont rares* » (Morel*, & al.*, 2012 : 41), ne préconisent aucun outil spécifique, ni de format ou de pratique concrète pour la mise en place de ces actions de préventions spécifiées, laissant ainsi à la discrétion des services de soin et des professionnels de santé la possibilité de poursuivre les modalités de ces « actions spécifiées » qu'ils avaient déjà mis en place (et même les y invitaient).

Plan de la thèse

Ce travail est organisé en trois parties, chacune composées de 3 chapitres.

La première partie de ce travail s'appuie essentiellement sur la recension de la littérature effectuée. Elle retrace l'histoire de la construction et de la mobilisation de la catégorie « migrant-étranger » dans le discours médical et celui des autorités publiques. Chacun des discours analysés dans ces chapitres sont mis en perspective par les débats, tensions et enjeux qu'ils suscitent, faisant de cette première partie une analyse critique de l'usage de cette catégorie dans les actions de lutte contre le diabète. Le premier chapitre analyse la manière dont la catégorie de « migrants-étrangers » émerge sur la scène internationale, participant à construire un récit différentialiste des causes de la maladie selon les groupes sociaux. Nous montrons dans le chapitre 2 comment ce récit vient configurer les orientations politiques en matière de lutte contre le diabète en France. Le chapitre 3 analyse l'évolution des discours de légitimation du ciblage des actions de lutte contre le diabète, lors de la généralisation de ce dernier à partir des années 2010.

La deuxième partie de ce travail s'appuie sur les données collectées en milieu hospitalier. Elle offre à voir la manière dont les actions ciblées se mettent en place au cœur de la

distribution des soins. Le chapitre 4 analyse la manière dont les soignants interrogés se représentent et mobilisent au quotidien dans leurs discours, cette catégorie de « migrants-étrangers ». Les entretiens menés et les questionnaires adressés aux professionnels de différentes structures de soin, permettent de dessiner les contours de cette catégorie. Le chapitre 5 interroge la manière dont ces processus de catégorisation, peuvent avoir une incidence sur la distribution des soins. Nous y analysons les différentes formes des traitements différenciés et la manière dont ils sont justifiés par les soignants enquêtés. Le chapitre 6 pose la question des incidences de ce traitement différencié sur la situation des malades, tant en termes de parcours de soin, de position dans la relation de soin, que d'état de santé (bio-psy-sociale).

Enfin, la troisième partie de ce travail, s'appuie essentiellement sur les entretiens menés auprès des soignés enquêtés. Elle permet d'interroger la manière dont ces destinataires de soins spécifiques les appréhendent. Le chapitre 7 confronte le discours des soignants à celui des soignés, ce qui permet de mettre à jour les difficultés communicationnelles émergentes et la manière dont elles s'articulent avec des inégalités sociales préexistantes. Le chapitre 8 explore la relation de soin du point de vue de ces soignés, et permet d'analyser les relations de pouvoir entre soignants et soignés. Enfin le chapitre 9, interroge le sens de cette politique de ciblage et souligne le glissement de la définition de l'égalité qu'elle introduit.

Première partie

Cette première partie interroge la manière dont les liens entre la catégorie de « migrants-étrangers » et le diabète se sont construits au cours de l'histoire de la maladie. Elle s'appuie essentiellement sur une revue de littérature en épidémiologie, bio-physiologie et de rapports d'expertises de santé publique ayant historiquement participé à la construction d'une problématique du diabète des « migrants-étrangers ».

L'analyse de la construction des facteurs de risque et des débats qui les accompagnent permet d'une part de saisir la manière dont la santé publique opère une sélection de certains de ces travaux plutôt que d'autres pour construire les orientations politiques actuelles, soulignant ainsi l'importance du travail de redéfinition que ces dernières réalisent. D'autre part, elle permet de mettre en saillance le caractère à la fois construit de la définition actuellement dominante du diabète, qui a historiquement été influencée par l'émergence de cette problématique du diabète des « migrants-étrangers », mais aussi le travail de cette définition, par divers acteurs qui s'interpellent à ce sujet (chercheurs, associations, représentants des autorités publiques). Par ailleurs, l'analyse des différents récits coexistant sur le diabète et des polémiques qu'ils suscitent, éclaire les ambivalences des acteurs en charge d'organiser la politique de santé publique et de ceux ayant pour mission de la mettre en place. En d'autres termes ce travail socio-historique permet de contextualiser les pratiques et les discours des acteurs que nous avons rencontrés sur nos différents terrains.

La nécessité de ce retour socio-historique, s'appuie non seulement sur le fait que, à notre connaissance, il n'existe aucun travail en la matière, mais aussi parce que comprendre la manière dont les causes de la maladie ont été construites et mises en récit, permet de saisir comment et pourquoi les autorités publiques en arrivent à faire le choix, aujourd'hui, de mettre en place et de financer des actions ciblées sur cette catégorie de personnes atteintes de diabète. Bien qu'empruntant essentiellement à la littérature de santé publique/épidémiologique, cette revue de littérature prend néanmoins toute sa place dans une thèse de sociologie dans la mesure où elle recense également les quelques travaux en sciences sociales (sociologie, anthropologie, économie, psychologie) menés sur la thématique ou des sujets connexes, dont l'exposition nous donne l'occasion de ponctuer cette présentation socio-historique d'analyses critiques. Ces analyses s'appuient sur le cadre théorique et conceptuel présenté dans l'introduction générale.

Ainsi le premier chapitre retrace l'émergence de la problématique du diabète des « immigrés-étrangers » et la construction d'un récit différentialiste des causes de la maladie.

Nous avons effectué une recension selon la technique dite « boule de neige », dans la mesure où nos premières recherches bibliographiques dans la littérature francophone se sont soldées par le constat d'une quasi-absence de travaux sur le sujet dans les bases de données en sciences sociales (recherche par mot clef « diabète » et « migrant » dans CAIRN et Persée). Les rares travaux abordant la thématique – essentiellement ceux de Imbert (2008) et de Roy (2002)[37] – ne permettaient pas de retracer l'histoire de la construction du récit différentialiste en France, ni la manière dont les autorités publiques françaises le mobilise pour orienter leurs actions politiques. Ils nous ont donc servi de point de départ. A partir de ces travaux, nous avons repéré l'implication de l'OMS depuis au moins les années 1980, et l'existence de controverses sur les causes de la maladie depuis les années 1940-1950 dans la littérature épidémiologique anglophone. Nos recherches se sont alors poursuivies du côté des bases de données PubMed et ScienceDirect à partir des mots clefs « diabetes mellitus » et « migrant ». Néanmoins à l'issue de cette recherche, la publication la plus ancienne que nous avons trouvée datait de 1975, c'est-à-dire après l'émergence de la question. Nous avons également pu noter l'absence de travaux de type méta-analyse sur le sujet. C'est pourquoi nous avons poursuivi notre exploration de cette littérature, à partir de la bibliographie des rapports de l'OMS accessibles sur leur site internet à propos du diabète. Et c'est à partir de ces références bibliographiques que nous avons progressivement remonté le fil de cette histoire, qui se déroule sur la scène internationale entre les années 1920 et les années 1980.

Pour les mêmes raisons, les deux chapitres suivants sont eux aussi construits à partir de cette méthode mais portant cette fois-ci sur la situation française. Le chapitre 2 interroge la manière dont la question du diabète des « migrants-étrangers » émerge dans les préoccupations de santé publique, à la fin des années 1980, au moment de la construction des premières actions publiques de lutte contre le diabète en France. Ce sont les rapports disponibles sur le site du Ministère de la santé qui nous ont servi de point de départ, de notre recension des choix politiques et des débats qu'ils ont suscités. Enfin, le chapitre 3 fait état des dernières orientations politiques en France, depuis les années 2010, faisant évoluer le sens de la catégorie de « migrants-étrangers » comme cible de l'action publique.

[37] Les autres travaux émergeant de cette recherche par mots clefs « diabète » et « migrants » dans les bases de données CAIRN et Persée, portent sur les représentations et manière de faire des personnes avec un diabète, sur la question de la langue comme frein dans la relation de soin, des travaux épidémiologiques, et des travaux plus généraux sur l'état de santé des immigrés en France et de leur accès aux soins où le diabète n'est cité qu'en exemple parmi d'autres.

Chapitre 1 : Construction du récit différentialiste du diabète et émergence d'une question immigrée

Le diabète est aujourd'hui présenté comme un fléau des temps modernes. Pourtant le diabète comme catégorie médicale existe depuis l'Antiquité. Ce n'est qu'à partir de la mise sur le marché de thérapie – insulinothérapie, depuis le début des années 1920 et antidiabétique oraux (ADO), depuis le milieu des années 1950 – que la maladie va sortir du seul champ de préoccupations de la recherche biophysiologique. L'activisme des professionnels de santé et des associations de malades depuis les années 1930, va largement contribuer à faire reconnaitre le diabète comme un problème collectif. Néanmoins, ce n'est qu'avec l'intervention répétée de l'organisation mondiale de la santé (OMS), entre les années 1960 et 1980, que la question du diabète va se politiser. Durant les trente ans qui séparent la première intervention de l'OMS et le premier engagement officiel des gouvernements dans la lutte contre la maladie (à partir des années 1990), les instances internationales et les associations, ont déployé diverses stratégies de communications et d'argumentations qui ont largement contribué à construire les discours sur l'origine et le sens de la maladie aujourd'hui.

L'analyse de ces discours et controverses, successivement mobilisés au cours de cette période, permet de comprendre comment le récit actuel de la maladie, faisant du diabète une maladie à la fois polygénique et environnementale, a vu le jour. Ce retour sociohistorique permet également de saisir la manière dont différents publics cibles se sont profilés au fil de ces controverses. Néanmoins, comme nous le développons au dernier point de ce chapitre, c'est la figure du « migrant-étranger », dans un contexte politique et économique mondial en redéfinition, qui va largement porter le diabète au rang de « fléau du XXIème siècle ». Cette histoire de la reconnaissance du diabète comme problème collectif et politique, véhicule avec elle de nombreuses représentations et idées reçues en matière de diabète et de populations dites à risque qu'il est nécessaire de souligner, afin de comprendre non seulement le cadre conceptuel dans lequel les choix d'actions, nationaux et locaux, en matière de lutte contre la maladie se sont définis, mais aussi les implicites qu'ils portent en eux.

I. Construction sociohistorique du diabète comme problème collectif : le développement des associations internationales en lutte pour sa reconnaissance

Le premier à avoir émis une explication et donné le nom de diabète à ce trouble de santé est un médecin grec de l'Antiquité, nommé Arrêté de Cappadoce. Il pense alors que les reins et la vessie ne se ferment plus et que le diabète entraine une liquéfaction des chairs, ce qui expliquerait non seulement les quantités importantes d'urine, mais aussi l'amaigrissement rapide des malades. Il préconise de « *diriger le traitement vers l'estomac qui est la cause de la soif* » (Hazard & Perlemuter, 1995 : 295-6). Durant cette période influencée par le modèle hippocratique, le diabète sera appréhendé comme une maladie générale (touchant plusieurs organes), conçue comme étant de nature froide et humide car provoquée par un excès de flegme (liquide contenant de l'eau) sécrété par l'estomac. Les grands noms de la médecine – Aristote, Celse, Galien, Avicenne, Paracelse – vont s'atteler à décrire la maladie, chacun en allant de son hypothèse, qui pour certaines n'avaient que la description des symptômes cliniques en commun. Comme le notent Errieau & Sailly (1998 : 20) : « *De par sa complexité, le diabète mobilise des approches médicales variées. Son étude et son traitement ont ainsi permis à la plupart des disciplines qui constituent la médecine moderne d'éprouver la pertinence de son approche : chimie, anatomie, physiologie, biologie, chirurgie, prévention médicalisée, immunologie, génétique. Cette situation particulière en fait un objet médical surinvesti »*. Néanmoins, il reste une thématique plutôt confidentielle, jusqu'aux années 1970-1980, et ne se politisera, en France, qu'à la fin des années 1990 – début des années 2000, avec la mise en place de programmes d'action publique.

I.1 Histoire et représentations médicales du diabète : frein à la reconnaissance du diabète comme problème collectif

Historiquement détecté chez ceux qui avaient les moyens financiers de recourir à la médecine dite moderne, le diabète a longtemps été appréhendé comme une maladie d'hommes vieillissants, socialement et économiquement favorisés. Le caractère non contagieux (l'entourage du malade n'est pas susceptible de devenir diabétique à son contact), la faiblesse du nombre de personnes atteintes (à la fin du 19ème siècle, il est estimé que le diabète est au maximum responsable que de 0,02% des décès (Garrison, 1925)), et son association au sucre et aux produits de consommation chers et rares, vont largement contribuer à considérer le diabète comme une maladie rare, ne touchant que ceux qui auraient les moyens d'une surconsommation, qui ne seraient dans le fond, que les victimes de leurs propres excès. Ces représentations vont particulièrement évoluer au début du 20ème

siècle, avec la découverte de la technique de l'isolation de l'insuline[38], qui permettra la mise sur le marché de l'insulinothérapie à partir des années 1920, qui deviendra jusqu'aux années 1950[39], la seule thérapie médicamenteuse disponible. Maladie auparavant létale, la diffusion à grande échelle de ce traitement, organisée par les laboratoires pharmaceutiques et favorisée par leurs logiques de concurrence commerciale, va marquer un tournant dans l'histoire du diabète. Devenue maladie chronique, le diabète sort de la seule sphère de la recherche médicale, et implique de nouvelles questions autour de ces malades qui ne meurent plus, et dont il faut désormais organiser la prise en charge.

L'organisation de cette prise en charge va rencontrer plusieurs difficultés dont la principale sera celle des coûts financiers qu'entraine le suivi de ces malades chroniques. Les médecins spécialistes du diabète – qui seront jusqu'au milieu du 20ème siècle des cliniciens chercheurs – vont repenser l'accueil des patients diabétiques dans les structures hospitalières. Face à la complexité de l'utilisation de l'insulinothérapie, à l'action ponctuelle de l'insuline injectée (quelques heures), aux risques qu'entraine un mauvais dosage et à l'impossibilité pour les médecins d'être continuellement à côté du malade, la nécessité de transmettre au patient l'ensemble des connaissances et gestes techniques nécessaires à l'utilisation de l'insuline et de ses effets sur le corps va rapidement s'imposer aux cliniciens. Pour ce faire, les médecins créent des consultations différentes des hospitalisations traditionnelles, afin d'avoir du temps et des espaces pour transmettre toutes ces informations à un groupe de patients. Déstructurant l'organisation habituelle des soins, ces séances de formation des malades, appellent aussi au recrutement de professionnels de santé (notamment infirmières), à une restructuration de la restauration hospitalière pour adapter l'alimentation au régime diabétique, et à l'organisation du financement de l'insuline qui reste assez couteuse. Les médecins développant ces transformations dans leurs structures de soins, vont rapidement être confrontés à des freins matériels et financiers. C'est le cas par exemple en Grande Bretagne, où le Docteur Robert Daniel Lawrence, exerçant au King's Hospital College, a participé dès 1923 à l'adaptation des cuisines de cette structure. Face aux résistances tant de la structure hospitalière que de l'Etat qui refuse d'investir des fonds ad hoc pour réorganiser l'hôpital pour le peu de patients concernés, le Dr Lawrence fait appel aux dons de ses patients – préférentiellement de milieu aisé – pour l'aider à améliorer les conditions d'accueil des malades. Parmi cette patientèle, il contacta le célèbre écrivain britannique Herbert Georges Wells. Ce dernier, invoquant ses difficultés financières mais également son point de vue sur une telle démarche – qui selon lui doit concerner l'ensemble des personnes

[38] Hormone sécrétée par le pancréas, qui permet la régulation de la glycémie dans le sang

[39] L'effet hypoglycémiant de certains sulfamides (composés organiques azotés et soufrés) est démontré en 1942 par Marcel Janbon à Montpellier. La première commercialisation d'un anti-diabétique oral (ADO) nommé par les industriels « le glucophage » débutera à la fin des années 1950.

atteintes par la maladie et non uniquement les populations aisées – lui proposa l'équivalent d'un pound symbolique. Fidèle à son point de vue, il proposa de mettre ses compétences académiques au service de cette cause, en écrivant une lettre ouverte dans le quotidien *The Times*, pour faire un appel aux dons. Sa notoriété et cette large diffusion ont permis d'obtenir les fonds suffisants pour améliorer la distribution des soins et l'accompagnement des diabétiques. Dans la foulée, les moyens matériels le permettant, ils co-fondèrent un groupe de travail constitué de professionnels de santé et de quelques malades en 1933, qui deviendra très rapidement *The british diabetic association*. Sa première édition de « *the diabetic journal* » remonte à 1935.

D'autres associations de diabétiques verront aussi le jour en Europe et aux États-Unis, ayant toutes pour caractéristique commune d'être créées par des médecins pour la défense des intérêts de leurs malades. La première, a même été constituée au Portugal dès 1926. Le Dr Ernesto Roma[40], scandalisé par la mort de nombreux malades, qui sans aide de l'Etat ne pouvait pas se permettre d'acheter l'insuline leur permettant de vivre, mobilise la bourgeoisie portugaise afin de créer *l'Association pour la protection des pauvres diabétiques.* Ce problème de diffusion et d'accès financier à l'insulinothérapie sera également un moteur à l'action du Dr Delmarre en France. Néanmoins, contrairement à l'action menée au Portugal et en Grande Bretagne, la mobilisation de *l'Amicale des diabétiques* créée en 1933 à Paris, portera de manière plus privilégiée sur la lutte contre les discriminations quotidiennes subies par les diabétiques, via des actions portant sur le prix des assurances vie, l'accès au permis de conduire, les discriminations (légales ou non) dans l'emploi, la stigmatisation dans les stratégies matrimoniales, etc. Aux Etats-Unis, des médecins se réunissaient depuis le début de la mise sur le marché de l'insuline, et se sont regroupés en 1940 à New York, sous le nom de *American Diabetics Association*. D'autres suivirent : l'association danoise en 1940 sous la présidence du Dr Niels Krarup, l'association belge en 1942 avec le Dr Joseph Hoët, l'association danoise en 1945, l'association néerlandaise en 1945 avec le Dr Fritz Gerritzen, en Norvège en 1949 avec le Dr Erling Wang et la même année en Italie avec Silvio Silvestri et Margaret Lapenna, etc.

Toutes ces associations créent leur propre revue, dans lesquelles sont diffusées tout à la fois les avancées en termes de recherche, mais aussi les préoccupations du quotidien de la clinique et des malades. Cette nouvelle médiatisation de la question du diabète, est notamment visible dans les bases de données comme PubMed, où le nombre d'articles

[40] Après avoir été diplômé de médecine à la faculté de Lisbonne, il a par la suite exercé en France, puis en 1921 aux Etats-Unis. Interne à Boston au Massachussetts General Hospital, il y a été témoin de la « révolution insuline ». Il continua son parcours de clinicien auprès de l'équipe de Joslin, où Banting Best Collip et Mc Leod – les découvreurs de l'insulinothérapie – avaient envoyé les premières bouteilles du précieux produit. Ce centre pionnier dans la spécialisation de la prise en charge des diabétiques, objet d'observations scrupuleuses de leurs méthodes dans le monde entier, donnait à voir de réelles avancées et de bons résultats grâce au traitement et surtout aux méthodes d'éducation des patients.

référencés portant sur le diabète (en général) est multiplié par 27 entre la période 1930-1939 et la période 1940-1949[41]. Cette médiatisation de la question du diabète dans la littérature et le partage de connaissances entre les différentes associations va participer à rendre plus visible les problématiques rencontrées face à la chronicité.

Cette nouvelle visibilité de la question du diabète, va également participer au développement de la production de données quantifiées, qui à l'époque n'enregistrent que les taux de mortalité. Ces travaux indiquent une forte augmentation du nombre de décès pour cause de diabète en Europe comme aux Etats-Unis, entre la fin du 19ème siècle et le début des années 1930. Dans certaines régions, ces taux de mortalité passent même du simple au double (Mosenthal, 1933). Si pour les cliniciens, ces travaux ne font que souligner l'augmentation du nombre de diabétiques qui ne fait aucun doute au regard de l'évolution de leur file active de patients, les épidémiologistes (de santé publique) émettent eux des réserves au regard de l'augmentation des pratiques de dépistage depuis la mise sur le marché de l'insulinothérapie. Si ces débats sont à la défaveur des cliniciens qui cherchaient à obtenir le soutien des autorités publiques pour financer leurs programmes de prévention et de prise en charge de la maladie, ils vont néanmoins mettre en évidence que les taux de mortalité ne sont pas des indicateurs assez performants pour décrire l'étendue du diabète.

I.2 La quantification du diabète : du problème de la mesure à la volonté de développer des programme de lutte

Au cours des années 1940-1950, la quantification de l'étendue du diabète, en vue de la mise en place de programme de prévention de la maladie, va être au cœur des préoccupations des cliniciens chercheurs. Les difficultés liées à la définition et à la quantification de la prévalence – que ce soit en Europe ou aux Etats-Unis – vont participer à la méconnaissance de l'ampleur du phénomène diabète, et à paralyser les actions publiques jusqu'aux années 1950-1960.

Les premières tentatives d'estimation de la prévalence vont se réaliser aux Etats-Unis. Les résultats de la première étude, menée entre 1935 et 1936, indiquent un taux de prévalence d'environ 0,37%, soit près de 600 000 personnes aux Etats-Unis (Perrott*, & al.*, 1939). Cependant ce résultat va faire l'objet de discussions du fait des nombreux biais méthodologiques soulevés, et en particulier celui de l'auto-déclaration par les familles de leur propre état de santé. D'autres tentatives ont eu lieu au cours des années 1940 (Tiber & Kopetsky, 1941 ; Gates, 1942 ; Blotner*, & al.*, 1943 ; Spellberg & Leff, 1945 ; Blotner, 1946),

[41] Nous avons effectué une recherche par mot clef « diabetes mellitus » (désignation anglophone du diabète) dans la base de données PubMed : entre 1930 et 1939 (inclus) 59 articles sont recensés ; alors qu'entre 1940 et 1949 (inclus) 1583 articles sont référencés.

sans pour autant permettre de conclusions vraisemblables au regard de la discordance des résultats obtenus (Tabor & Franfhauser, 1950).

Conscients des difficultés méthodologiques que pose l'estimation de la prévalence du diabète en population générale – bases de données partielles, amélioration des pratiques médicales de diagnostic en cours, variabilité des critères de diagnostic retenus, etc. – Wilkerson & Krall (1947) vont mettre en place une étude pilote de dépistage à l'échelle d'une ville aux Etats-Unis en 1946. Ces chercheurs ont poursuivi deux objectifs : le premier est bien évidemment celui d'obtenir une information fiable sur l'étendue du diabète. Le second est de construire un protocole de dépistage clair et surtout reproductible et opérationnel pour une éventuelle mise en place d'un dépistage de masse. Ayant sélectionné la ville de Oxford dans le Massachussetts pour sa répartition sociodémographique proportionnelle à celle de la population globale des Etats Unis, tous les habitants acceptant de participer (3 516 personnes sur 4 983 habitants) ont *a minima* réalisé une prise de sang et un test d'urine à la recherche de traces de sucre. Les premiers résultats de l'enquête concluront que parmi les plus de 15 ans vivant à Oxford, 1,7% sont diabétiques. Avec un taux de participation d'un peu plus de 70% des habitants de la ville, cette enquête sera considérée comme la première à fournir des données fiables sur la prévalence du diabète.

D'autres études sur de grands échantillons représentatifs de la population générale ont été par la suite menées au Canada (Kenny & Chute, 1953), en Allemagne de l'Est (Schliak, 1969) et en Grande Bretagne (Redhead, 1960 ; Walker, 1959). Cependant la mise en place de ce genre d'études a suscité de nombreux débats entre les chercheurs, qui n'adoptent pas les mêmes critères de définition de la maladie selon les pays. Comme le rappellent O'Sullivan*, & al.* (1966), l'évaluation de l'étendue d'une maladie chronique est très largement dépendante des critères de diagnostic adoptés et de la répétition de ces tests avant de pouvoir poser un diagnostic[42]. C'est d'ailleurs pour cela que, selon les choix méthodologiques et de la définition du diabète effectués, les différents programmes de dépistages réalisés donnent des résultats assez différents allant d'une prévalence estimée à 0,4 % jusqu'à 2% pour une même région (Wilkerson, 1947). Du milieu des années 1940 jusqu'au début des années 1960, les discussions menées vont essentiellement se concentrer autour de quatre points (Malins*, & al.*, 1963): a) la qualité des tests des fluides corporels (urine et sang) effectués qui ne détectent pas les mêmes cas de diabète ; b) l'influence des différentes variantes dans le déroulement (repas ou charge orale de glucose) des protocoles de ces tests ; c) le choix de la valeur seuil de la glycémie à partir de laquelle les diabétiques des non diabétiques sont

[42] Dans le cas du diabète la glycémie est tellement variable au cours de la journée (pour des individus ayant des troubles de la glycémie, tout comme pour les autres), qu'il est nécessaire pour une même personne d'effectuer les tests biologiques à plusieurs reprises pour confirmer le diagnostic.

distingués ; d) le classement réservé à ce que les chercheurs nomment les « cas limites »[43]. Ces cas limites vont particulièrement intriguer les chercheurs : faut-il les considérer comme diabétiques ou non ? L'équipe de Wilkerson avait elle aussi constaté, lors du dépistage à Oxford, ces cas de personnes présentant des résultats atypiques. Influencés par ces débats et poursuivant leur travail initial sous forme d'étude longitudinale, ils ont pu observer que quatre ans après l'étude initiale, les personnes qui présentaient des glycémies atypiques lors des premières mesures, avaient entre temps développés huit fois plus souvent un diabète que les autres (Wilkerson & Krall, 1953 ; Wilkerson*, & al.*, 1959). Les auteurs en concluent que plus qu'une technique de dépistage, le test de tolérance au glucose (TTG) permet de détecter en amont de tous signes cliniques (soif, urine abondante, fatigue) un risque de développer la maladie.

En plus d'avoir permis la mise en place de protocoles de dépistage, d'avoir suscité des débats fondamentaux quant aux critères de diagnostic, et d'avoir révélé un outil considéré comme prédictif de l'évolution vers la maladie, ces études de dépistage ont également permis de faire évoluer les représentations quant aux profils des diabétiques. S'opposant aux idées reçues, ces travaux indiquent que la maladie ne touche pas exclusivement des hommes vieillissants de milieux favorisés.

Si le diabète apparait effectivement plus fréquent chez les hommes et les femmes, âgés de 55 à 60 ans, certains auteurs comme Joslin (1947) ou encore Barach (1946), insistent sur l'augmentation progressive de l'incidence de la maladie chez les enfants, les adolescents[44], et les jeunes adultes parmi lesquels l'explication par la dégénérescence de l'organisme ne peut s'appliquer pour comprendre la présence du diabète. D'autres travaux comme ceux de Gates (1942), font également état de l'importance de l'incidence du diabète auprès des ouvriers travaillant dans le secteur industriel. Ces études empiriques sont confortées par celles menées à partir des données des compagnies d'assurance (Mosenthal, 1942). De même, l'étude menée à Oxford, montre que le niveau socioéconomique des diabétiques n'intervient comme une caractéristique déterminante, que lorsqu'il entraine une baisse de l'activité physique et une augmentation des pratiques de consommation alimentaire. Comme le note Wilkerson (1947 : 183) la fréquence du diabète dépendrait donc moins du

[43] Les chercheurs devant effectuer plusieurs glycémies pour valider le diagnostic se retrouvent devant plusieurs cas de figure : pour certains toutes les quantités de sucre recensées sont au-dessus de la norme définie, d'autres présentent des anomalies dans l'évolution attendue de leur glycémie (lorsque l'une des mesures (glycémie à jeun, glycémie intermédiaire à 1h de la prise de sucre, ou la glycémie à 2heures) est supérieure à la normale même si les autres sont correctes), et d'autres encore présentent une métabolisation du sucre plus lente que la moyenne sans pour autant interférer sur les glycémies à jeun et postprandiales.

[44] Notons que la distinction qui existe aujourd'hui entre diabète de type 1 (qui touche en premier lieu les enfants et adolescents) et le diabète de type 2 (qui concerne plus volontiers des personnes adultes et âgées) n'apparait qu'à partir des années 1950.

statut socioéconomique, mais plus du degré de surpoids : « *Almost all authorities accept the rule that liability to diabetes increases in proportion to the degree a person is overweight* ».

Cette compréhension du rôle joué par le surpoids dans l'apparition des nouveaux cas de diabète, et la possibilité de détecter les personnes susceptibles de développer un diabète avant même l'apparition des premiers symptômes cliniques (grâce au TTG), sont deux éléments qui, pour les professionnels engagés, justifient la mise en place de programme de prévention du diabète à grande échelle. Dès la fin des années 1940, ils insistent sur la responsabilité des autorités publiques dans la diffusion d'information au grand public sur les habitudes et conditions de vie qui participent au déclenchement du diabète. Ils préconisent la mise en place de programmes d'éducation nutritionnelle, et insistent sur la nécessité de détecter très tôt la maladie via les programmes de dépistage afin de retarder l'apparition de complications invalidantes (cécité, amputations notamment). S'ils sollicitent l'Etat pour la prévention primaire et secondaire, ils appellent également à son soutien financier pour mettre en place un soin de qualité et sauver des vies en contrôlant la maladie une fois déclarée. Selon eux, les comas diabétiques et les chocs insuliniques sont éradicables grâce à une meilleure formation des patients. Certains auteurs insistent sur l'importance de cette transmission de connaissances (sur la maladie, le traitement et la nécessité de garder un équilibre alimentaire) afin de vivre plus longtemps sans complication : « *There is no effective system of therapy which eliminates the education of the patient* » (Wilkerson, 1947). Néanmoins ces arguments, qui s'appuient sur la généralisation de la maladie liée à la prise de poids, pouvant ainsi toucher une grande fraction de la société, ou qu'ils portent sur le fait que des individus meurent faute de structures et d'organisation de la prise en charge, n'obtiendront pas l'écho politique espéré.

Aux Etats-Unis, le projet d'amaigrissement que portent les spécialistes du diabète va à l'encontre de la politique de soutien à la consommation engagée depuis une trentaine d'années. Des politiques nutritionnelles, bien que controversées, ont été mise en place pour encourager la diversification alimentaire, qui a non seulement permis de prévenir la déficience en nutriments propice aux maladies infectieuses (McKeown, 1976), mais également de soutenir le développement économique via les industries agro-alimentaires. Allant à l'encontre de ces enjeux politiques et économiques, le discours des spécialistes du diabète n'avait que peu de poids. En Europe, le contexte politique d'après seconde guerre mondiale, et la diminution du nombre de diabétiques qu'a entrainé le contexte de restriction des denrées alimentaires, ne permet pas non plus de porter la question du diabète à l'agenda politique. Néanmoins portés par ce contexte de création d'instances internationales de maintien de la paix (Organisation des Nations Unis, ONU) et de préservation de la vie et de la santé (création Organisation Mondiale de la Santé, OMS),

médecins et associations de diabétiques vont se réunir pour créer en 1950, la fédération internationale des diabétiques (FID). Dès ces débuts, la FID entretient des liens étroits avec l'OMS. Ces deux instances s'allieront pour organiser, en 1952, le premier congrès international du diabète.

Ce congrès réunissant pour la première fois tous les acteurs mobilisés autour du diabète : scientifiques, cliniciens, paramédicaux, malades, laboratoires pharmaceutiques et représentants de l'OMS a permis d'établir une cartographie des difficultés rencontrées par les diabétiques et leurs soignants. Outre les difficultés d'accès financier à la thérapie, l'un des thèmes abordés a été celui des incidences du diabète sur la vie des malades.

A l'appui de certains travaux soulignant les nombreuses difficultés à trouver ou à garder un emploi lorsque le diagnostic de diabète est posé (Lawrence & Madders, 1939 ; Mosenthal, 1942) [45] il y est discuté des restrictions à l'emploi des diabétiques existant dans de nombreux pays. En France notamment, un certain nombre de formations et de métiers de la fonction publique leurs sont interdits par voie d'arrêtés[46]. Ces restrictions à l'emploi sont portées par l'idée que les diabétiques sont des employés couteux : absentéistes, baisse de productivité, et ce, quel que soit leur secteur d'activité, le poste occupé ou le degré d'invalidité réelle que le diabète occasionne[47]. Cette question est également débattue en ce qui concerne les jeunes diabétiques, pour qui l'entrée dans certaines grandes écoles et ainsi des carrières dans des postes à responsabilités leur sont refusée. Le risque de voir apparaître des complications quelques années après l'obtention de leur diplôme et donc la possibilité d'une fin prématurée de leur vie professionnelle sont principalement avancés pour justifier cette sélection (tel un manque de retour sur investissement). Ces débats sur les discriminations légales à l'égard des diabétiques font prendre conscience, aux associations de malades, de l'ampleur du travail à effectuer sur les représentations sociales de la maladie et de la vie avec une maladie chronique.

Pour diffuser et améliorer sa visibilité sociale et politique, la FID publiera son premier bulletin en 1954 (revue « News Bulletin »). Cet espace sera également saisi comme un lieu de partage d'expériences, puisque cette revue compilera, en plus des échanges durant le congrès, des articles en provenance de toutes les associations locales des différents pays

[45] Ces travaux s'attèlent à mesurer le nombre de jours d'arrêt de travail des diabétiques, et analysent les parcours professionnels de ces derniers.

[46] Les formations et les métiers restrictifs sont les suivants : « *l'école militaires et métiers de l'armée, ingénieurs des eaux et forêts, du génie rural, officier des haras, préposé ou agent breveté des douanes, agent de la sûreté nationale, ingénieur ou agent technique aux Ponts et Chaussées, contrôleur ou inspecteur de la Sécurité sociale…* » (Benchetrit, 2010 : 57)

[47] Dans certains pays, les diabétiques sont exclus des systèmes d'assurance, de sorte qu'il est difficile pour un employeur de les embaucher sans risque de pertes financières ou de payer lui-même des primes exorbitantes. De plus, les compagnies d'assurance avec l'augmentation de l'espérance de vie des diabétiques leur font payer des cotisations beaucoup plus élevée que la moyenne. Outre ces questions financières, un certain nombre de restrictions comme l'interdiction de conduire une voiture, un camion ou un véhicule de transport en commun participent des contraintes à l'embauche en leur fermant automatiquement un grand nombre d'emplois.

fédérés par la FID. Au cours des années qui suivirent le congrès, la FID va orienter son action autour de quatre thèmes majeurs : la construction de données épidémiologiques et les aspects économiques y afférant, l'éducation des malades à la maladie, le développement de recherche biophysiologique sur la maladie, et la recherche de soutien politique dans la lutte contre la maladie. Pour se faire, la FID va constituer au cours de la seconde moitié des années 1950, différents groupes de travail et des réunions d'experts[48] « *afin de s'attaquer aux problèmes pressants en matière de soins et de sensibilisation au diabète* » (DiabetesVoice, 2010 : 26)

Le « problème » devient « pressant » puisque les différents groupes d'experts constitués en Europe et aux Etats Unis constatent de nouveau une augmentation du nombre de malades. Au début des années 1960, les cliniciens s'accordent à penser que la maladie est en progression rapide depuis moins d'une quinzaine d'années. Les médecins cherchent alors à organiser la lutte contre la maladie, en favorisant des pratiques de prévention et de dépistage du diabète. En réponse à ces préoccupations montantes et au lobbying de la FID, l'OMS convoque pour la première fois, un comité d'experts sur le sujet, en 1964 à Genève. Ce dernier produira, en 1965, le premier rapport officiel sur la situation face au diabète dans le monde, intitulé « Le diabète sucré ». C'est donc au milieu des années 1960 que le diabète fait son entrée, sur la scène internationale, comme préoccupation politique.

I.3 L'engagement de l'OMS : une volonté de faire évoluer les représentations du diabète grâce à la thèse de l'universalité du diabète

Si ce rapport fait les mêmes constats d'augmentation et de diversification des profils des malades déjà soulevés par les cliniciens, il a pour originalité de déployer un discours inédit sur la maladie. Conscients du poids des représentations historiquement construites et de leurs incidences sur le traitement social réservé au diabète et à ses malades, les rapporteurs cherchent à déconstruire les idées reçues faisant du diabète une maladie du sucre des populations aisées, vieillissantes et/ou obèses. En effet, depuis le 19ème siècle jusqu'aux années 1960-1970, les différentes représentations associées au diabète et à ses porteurs, ont largement constitué un frein à l'investissement financier des autorités publiques. Si cette catégorie de maladie pâtit à ses débuts de son caractère non contagieux dans un contexte où les épidémies dominaient la scène, avec l'évolution des représentations de la santé, de

[48] C'est d'ailleurs lors du congrès de la FID à Toronto en 1964, que la décision de former l'Association européenne pour l'étude du diabète est prise (European Association of Diabetes Study EADS). Ce sont les présidents des associations de malades créées dès la fin des années 1930 qui prendront cette structure en main. Permettant une circulation rapide des avancées scientifiques sur la maladie et sa prise en charge entre les acteurs européens, elle impulse de nouveaux travaux biophysiologiques sur les complications invalidantes du diabète, et devient une des références en matière de diabète.

l'alimentation et du corps, le diabète a toujours été renvoyé à des comportements individuels dont seuls les malades sont responsables. Avec le développement industriel du 19ème siècle, en prenant son sens par rapport au travail, la notion de maladie est ainsi devenue synonyme d'être en incapacité de travailler, et la notion de santé celui de condition à la capacité de production de biens et ressources. Ainsi pourquoi investir dans la santé de population d'âge mûr qui ne participe plus à la création de richesses ? De la même manière, lorsque le diabète est associé au poids, les représentations du corps gros comme déviant renvoient d'une part à l'idée d'une personne mangeant plus que sa part (Fischler, 2001 [1990]), et d'autre part, à celle qui émerge progressivement avec le développement du modèle « bioénergétique » (Vigarello, 1993), d'une personne n'étant pas en capacité de contrôler son corps et sa santé. Ainsi, pourquoi investir dans la santé de personnes ne suivant pas les règles de partage des ressources ni celles de la préservation de l'état de santé ? Dès lors, bien que la figure du diabétique évolue et ne corresponde pas aux mêmes catégories de personnes (personnes âgées, personnes aisées, personnes obèses) elle reste associée à une figure de déviant.

Pour contrer ces représentations, les rapporteurs de l'OMS confirment l'augmentation du nombre de diabétiques « *dans toutes les couches de la société* » et « *à des âges plus jeunes* », et surtout soulignent le caractère « *universel* » du diabète (OMS, 1965 : 5-6). Ce registre lexical de l'universalité de la maladie permet à ces derniers de sortir de la figure de « déviants » ou de non « participatif à la société » continuellement associée aux diabétiques depuis la production de discours à leur encontre, en repositionnant le diabète comme une maladie que tout un chacun, à tous les âges de la vie, est susceptible de développer. Comme nous l'avons évoqué dans les paragraphes précédents, les différents discours médicaux et les images associées à la maladie ont non seulement conduit au désintérêt de la société pour ces malades, mais également produit des formes de stigmatisations et de discriminations (emploi, assurances, stratégies matrimoniales, etc.) de ces derniers. Si dans chaque contexte sociohistorique une figure différente est associée à la maladie, chacune d'entre elles a pour point commun de positionner les diabétiques comme des personnes ne participant pas aux règles collectives de partage et de production des ressources collectives.

Ainsi les représentations sociales et médicales de la pathologie ont toujours conduit les autorités publiques à s'interroger sur la pertinence d'investir les ressources collectives dans la santé de ces malades. Cette idée d'universalité est donc primordiale pour donner une légitimité et obtenir l'engagement des Etats dans la mise en place de politiques de lutte contre le diabète. Avec cette idée, la maladie devient non seulement collective (tous les membres d'une société) et surtout mondiale (toutes les sociétés). A l'instar des analyses de Pinell (1992) à propos des stratégies discursives de la ligue contre le cancer, il nous semble

que l'OMS sous l'impulsion de la FID, de par sa position politique influente, cherche ainsi à imposer une nouvelle représentation de la maladie qui vise à sa reconnaissance comme « péril collectif ». En agissant sur les représentations les rapporteurs reconfigurent et inversent les logiques : il ne s'agit plus de se demander s'il est légitime d'engager des ressources collectives, mais plutôt de se demander pourquoi les gouvernements n'interviennent pas, alors même que tous leurs administrés sont menacés, et que le poids économique de la maladie en nette progression peut non seulement mettre en péril l'organisation collective des systèmes de soin, mais aussi remettre en cause les règles de redistribution des ressources entre les individus dans chaque société.

Pour soutenir cette idée de l'universalité du diabète, les rapporteurs s'appuient sur une cinquantaine d'enquêtes de dépistage conduites dans le monde entre 1946 et 1964. Cette recension fait ressortir la présence de diabète dans divers pays, autant « industrialisés » qu'en « voie d'industrialisation ». En grande majorité ces enquêtes ont été produites en Amérique du Nord (Etats-Unis, Canada, îles des Caraïbes), un peu moins en Europe (essentiellement au Royaume Uni et en Allemagne), et beaucoup moins dans les autres régions du monde (en Afrique du Sud, en Inde, au Sri Lanka et en Australie). Bien que ces travaux ne soient pas comparables (différence dans la taille des échantillons, méthodologies et définition de la maladie), les rapporteurs estiment cependant qu'ils indiquent que le diabète n'est pas une maladie des pays occidentaux, et qu'il touche toutes les sociétés. Conscients de l'hétérogénéité des définitions et méthodologies déployées pour quantifier l'étendue du diabète, les rapporteurs fixent des critères de classification et des modalités de dépistage standard, et appellent à la production de nouveaux travaux épidémiologiques et tout particulièrement dans les régions du monde qui jusque-là n'ont pas ou peu été étudiées. Au cours des années 1970 – 1980, de nombreux travaux épidémiologiques vont être produits en réponse à cet appel. Néanmoins avant de les aborder, il nous semble important de revenir sur le contenu des travaux menés au cours des années 1950 – 1960, sur lesquels s'appuie l'OMS pour soutenir leur hypothèse de l'universalité du diabète. Car s'ils s'appuient sur ces travaux, les rapporteurs se gardent néanmoins d'évoquer les discussions développées dans ces productions. Ces débats sont pourtant une clef de compréhension importante de la tournure que vont prendre les interprétations de la répartition du diabète dans le monde, et les orientations de la recherche épidémiologique sur les facteurs de déclenchement de la maladie. C'est pourquoi, constituant le cadre d'analyse des travaux épidémiologique produits à partir des années 1970 en réponse à l'appel de l'OMS, il nous semble nécessaire de s'y attarder plus en détail.

II Un discours universaliste construit sur des débats particularistes : la thèse « génético raciale » du diabète

II.1 Le constat de l'existence du diabète de certaines minorités ethniques et des différences de forme de la maladie

Au cours des années 1950, alors que les spécialistes du diabète développent des méthodes de dépistage pour quantifier l'étendue du diabète pour obtenir le soutien financier des gouvernements pour organiser la lutte contre la maladie, quelques travaux mettent à jour des « nouveaux[49] » profils sociodémographiques des personnes atteintes de diabète. Les travaux de Joslin (1940, renouvelé en 1946 (Joslin*, & al.*, 1946)) indiquent que certains *Natives* – groupe social pensé jusque-là comme épargné par le diabète – présentent des taux de diabète aussi importants que les études en population générale. D'autres travaux poursuivant cette piste à partir des années 1950 (Cohen, 1954 ; Kraus, 1954 ; Gilbert, 1955 ; Smith, 1957 ; Hesse, 1959 ; Parks & Waskow, 1961) indiqueront des taux extrêmement élevés dans certaines réserves, dans lesquelles ils ont été placés. Ainsi la question du diabète des Premières Nations émerge dès les années 1950. En parallèle, dans la même séquence historique, d'autres travaux mettront en évidence l'existence de diabète au Ceylan (Sri Lanka) (De Zoysa, 1951), en Jamaïque, en Ouganda (Shaper, 1958), en Inde et Afrique du Sud – (Campbell, 1959 ; Cosnett, 1959 ; Campbell & McNeill, 1959). Ces derniers travaux donneront naissance à une nouvelle catégorie de diabète : le « diabète tropical ».

Si tous ces travaux portent sur des petits échantillons, non représentatifs des populations étudiées, ils pointent de manière unanime de fort taux de diabète, et des formes d'expressions cliniques de la maladie différentes de celles habituellement observées auprès des populations anciennement industrialisées : les diabétiques sont plutôt minces et jeunes comme dans le diabète de type 1, mais ont besoin de doses d'insuline plus importantes comme dans le diabète de type 2. Ainsi plusieurs questions traversent ces travaux : S'agit-il de la même maladie ? Si oui, pourquoi prend-elle des formes différentes ? Diverses pistes explicatives vont être formulées : pratiques alimentaires différentes (notamment la consommation de certaines plantes et graines), dans le cas du diabète dit « tropical » le climat pouvant interférer sur les mécanismes biologiques de régulation de la glycémie va être mobilisé (Heuse, 1956), ou la malnutrition. Tripathy & Kar (1965; Tripathy*, & al.*, 1967) notent que le diabète de type 2 et de type 1 comme les formes atypiques sont présentent chez ces populations de manière différente selon le niveau socioéconomique. Ces derniers constatent que les personnes atteintes de cette forme atypique de diabète présentent au

[49] Nous le mettons entre guillemets car la nouveauté vient davantage du fait que des études s'y intéressent, que de la nouveauté de la présence du diabète.

cours de leur histoire de vie, des périodes de malnutrition (carence en lipides et protéines) voire de dénutrition (apport calorique journalier insuffisant). Selon ces auteurs l'expérience prolongée de la sous-nutrition, serait à l'origine de l'apparition du diabète dans ces populations. Mais allant à l'encontre de la pensée dominante qui fait alors du diabète une maladie de l'alimentation pléthorique, cette hypothèse de la malnutrition et de l'effet de la pauvreté sur le déclenchement du diabète n'aura alors que peu d'audience dans la communauté scientifique. En dépit de ces différentes hypothèses explicatives, c'est la thèse génétique qui va alimenter l'essentiel des débats. Ainsi l'explication dominante de leur sur-exposition ou sous-exposition ou exposition à une forme différente de la maladie, seraient due dans tous les cas à une particularité génétique et ce en dépit de la diversité des groupes ethniques étudiés.

Notons que les années 1950 sont marquées par des avancées importantes en matière de génétique des populations. Avec le développement des analyses des polymorphismes sanguins, la génétique contribue à cette période à « *établir des cartes géographiques de répartition des gènes dans des populations, avec pour conséquence des hypothèses sur le peuplement, les migrations et les différenciations des populations* » (Meyer & Triadou, 1996 : 206).

Par ailleurs, la question génétique du diabète n'est alors pas nouvelle puisqu'elle avait été pointée dés la fin du 19ème siècle. Cependant, ce qui est remarquable, c'est que lorsque les travaux sont effectués auprès des populations « européennes ou nord-américaines » le facteur génétique du diabète soit pensé en terme d'hérédité familiale, quasiement individualisé ; alors que lorsqu'il est mobilisé dans des travaux effectués auprès des groupes historiquement minorisés, il renvoie systématiquement à une hérédité collective transmise au sein du groupe ethnique considéré. Les individus composant ce groupe sont alors supposés partager le même capital-santé du fait de leur composition génétique, considérée comme particulière et commune à tous les membres du groupe.

La focale mise sur les facteurs génétiques pour expliquer la sur ou sous exposition au diabète des groupes ethniques minoritaires, s'appuie sur des études ne développant pas toutes le même degré d'argumentation. D'ailleurs pour la grande majorité, elles ont été construites sur la base d'échantillons non probabilistes, fréquemment de trop petites tailles pour permettre des analyses statistiques probantes. En d'autres termes, les résultats de ces études ne permettent donc pas de déduire de conclusions sur l'ensemble de la population considérée, même si les interprétations proposées de ces études le suggèrent. Outre ce premier raccourci effectué entre échantillon et population étudiée, ces travaux présentent un autre défaut méthodologique fondamental pour les analyses menées. Si les groupes ethniques étudiés sont qualifiés par un ethnonyme, les critères d'inclusion des individus

composant ce groupe ne sont jamais explicités. Ainsi mobilisés – comme si l'identité ethnique allait de soi – ces groupes renvoient dans la majorité des cas à des catégories ethnico-raciales historiquement construites[50] sur des critères morphologiques plus ou moins associés à des pratiques socioculturelles (langue, religion, us et coutumes, etc.). Ces travaux présentent ainsi un écueil conceptuel majeur, qui consiste à faire l'amalgame entre trois notions pourtant distinctes : « groupes ethniques » – groupes socialement construits dont la dénomination ne prend de sens que dans un contexte sociopolitique donné (Poutignat & Streiff-Fénart, 1995) ; « groupes raciaux » – historiquement construits sur des traits anthropo-morphologiques ; et « groupes génétiquement homogènes » – fondés sur l'analyse de la fréquence des allèles de certains gènes[51]. Si ces trois groupes entretiennent certains liens, ils ne recouvrent pourtant pas le même sens, ni les mêmes contours. Ils ne contiennent pas les mêmes individus. Puisque ces travaux portent sur des groupes ethniques ou des groupes raciaux, et en déduisent des conclusions exprimées en termes biologiques, cette opération suppose donc que ces groupes ethnico-raciaux soient génétiquement homogènes. A partir de cet amalgame, les groupes socialement et historiquement construits deviennent ainsi une catégorie biologique prédisposant à une maladie.

Ces travaux développent ainsi de manière implicite une hypothèse raciale de l'inégale répartition de la maladie et de ses causes de développement. Cette opération de naturalisation des écarts de santé constaté, que nous qualifions « d'hypothèse génético-raciale du diabète », est d'autant plus invisibilisée qu'elle se développe à l'appui d'un discours génétique qui se substitue, sans pour autant en changer le sens, à un discours racial. Cette diffusion plus importante (au regard des études menées sur les causes environnementales), va largement participer à rendre l'hypothèse génético-raciale du diabète une lecture commune, fréquente, et admise chez les spécialistes. Ainsi, ce qui relève de la croyance (existence de « race » et lien entre « race », génétique et diabète), devient un fait admis scientifiquement. Comme le soulignent Muntaner*, & al.* (1996 : 532), « *The scientific community determines in part the acceptability of hypotheses for inquiry, publication, and continued funding through a social process in which certain assumptions are uncritically accepted even in the face of empirical refutation* ». Ils rajoutent que dans le champ biomédical et les études épidémiologiques, l'une de ces suppositions acceptée en dépit des preuves, est celle que les « races » classent dans des groupes génétiquement homogènes les humains et leur prédisposition à la santé.

[50] Les auteurs étant pour la plupart des chercheurs américains, les habitudes anciennes de classification des identités ethniques et raciales lors du recensement, influencent très certainement cette tendance.

[51] Les allèles sont les différentes formes prises par un même gène. Par exemple, dans le gène déterminant le groupe sanguin, l'un des allèles correspond à ce que l'on nomme le groupe A, un autre au groupe B, et une dernière variante de ce gène, est nommée O. Tous les êtres humains partagent le même gène du groupe sanguin, mais se distribuent en proportions variables les différents allèles (ABO).

II.2 La construction de la thèse « génético-raciale » du diabète.

Cette lecture va être portée (et ce jusqu'à aujourd'hui), malgré lui, par les réflexions de James Neel (1962), figure reconnue parmi les généticiens de l'époque. Au début des années 1960, il va s'intéresser au syndrome diabétique, dans une lecture visant à comprendre l'évolution de la génétique humaine. L'hypothèse développée – connue sous le nom de « *thrifty genotype* » (« gène économe ») – sera particulièrement mobilisée par les spécialistes du diabète. Bien que le diabète ne soit pas son objet de prédilection, Neel connait parfaitement les différentes hypothèses développées quant aux causes de développement de la maladie (causes environnementales et/ou génétiques). C'est d'ailleurs pour cette raison qu'il voit dans cette maladie, un terrain propice et une occasion rare de comprendre les mécanismes de survie et d'extinction des gènes qui, comme le souligne ce généticien (Neel, 1962), semble se dérouler sous ses yeux. Contrairement à la lecture qui en sera faite par les spécialistes du diabète, son travail ne porte pas, à proprement dit, sur des groupes socioculturels particulièrement touchés par le syndrome. Le généticien, fidèle à sa discipline, construit sa réflexion autour des gènes, et ce, quel que soit le groupe ethnique considéré (qu'il soit majoritaire ou minoritaire).

A l'appui des travaux qui indiquent une transmission mendélienne du diabète, il en déduit que cette maladie est génétiquement déterminée. Comme bon nombre de spécialistes de l'époque, il pense qu'un ou plusieurs gènes agissent d'une manière ou d'une autre sur le développement d'un diabète. Partant du principe que la diffusion du diabète est contraire au principe de sélection naturelle[52], il se demande comment ce patrimoine génétique persiste et se développe aujourd'hui, en dépit du fait que jusqu'à l'arrivée des thérapies, les grossesses des diabétiques n'étaient pas menées à leur terme. Selon l'auteur, ces gènes diabétiques auraient dû disparaître au fil des générations. Il émet alors l'hypothèse que ces gènes ont dû, à un moment donné dans l'histoire de l'humanité, présenter un avantage pour la survie des populations.

Face aux caractéristiques de la maladie (constat de la baisse de la tolérance au glucose, de la diminution de la sécrétion d'insuline, et de l'excès de poids), Neel suggère l'existence d'un « gène économe », dont l'action viendrait modifier la régulation du système de sécrétion d'insuline et celui de la métabolisation des apports alimentaires. Selon l'auteur, ce profil métabolique aurait permis à « nos ancêtres chasseurs-cueilleurs » de survivre aux conditions

[52] La sélection naturelle est un des concepts fondamentaux dans la théorie de l'évolution humaine. Elle suppose que les traits génétiques favorables à la survie de l'espèce humaine soient majoritairement sélectionnés dans la recombinaison aléatoire des gènes transmis lors de la reproduction/conception, au détriment des gènes plus délétères.

de vie difficiles de l'époque[53]. Selon cette hypothèse, le gène économe permettait de stocker, sous forme de graisses, les apports alimentaires supérieurs aux besoins lors des périodes d'abondance, et de le redistribuer lors des pénuries alimentaires. Neel explique enfin que, dans le contexte de l'organisation des sociétés modernes, qui offrent un approvisionnement abondant et constant en nourriture, et puisque « *as more and more people have come to enjoy the blessings of civilization* » (Nell, 1962 :357), ce génotype économe devient ainsi une prédisposition nuisible[54].

Cette hypothèse a pour avantage majeur d'être la seule incluant l'intégralité des phénomènes observés. C'est d'ailleurs ce qui explique son succès auprès des spécialistes du diabète. Cependant, au moment où Neel formule cette hypothèse, aucun gène associé à la maladie n'a pu être identifié (OMS, 1965). De plus les connaissances physiopathologiques sur la métabolisation des sucres, des graisses et l'action de l'insuline ne permettent pas véritablement, de confirmer ou d'infirmer l'action de ce supposé « gène économe » (Swinburn, 1996). En dépit de ce caractère spéculatif, une telle hypothèse développée par un éminent généticien, va rapidement être mobilisée quasiment comme un fait établi, ou du moins élevé au rang de théorie, par les spécialistes du diabète (Wendorf & Goldfine, 1991). Cependant en fixant la sélection naturelle du supposé gène économe à l'ère paléolithique, l'hypothèse de Neel va être ré-interprétée par les cliniciens dans un raisonnement liant déterminisme génétique de la maladie et origine ancestrale des populations[55].

---

[53] C'est à l'appui des données archéologiques et anthropologiques disponibles, qui s'accordent à décrire l'ère paléolithique comme particulièrement difficile du fait des alternances saisonnières d'abondance et de restrictions alimentaires, que Neel fixe l'origine de la sélection naturelle du génotype économe à cette période, puisqu'avec le développement de l'agriculture, de l'élevage et des techniques de conservations des aliments, les apports alimentaires se sont stabilisés (Graham, 2009). Cette idée est d'ailleurs étayée par certains travaux en biologie animale qui révèlent des fluctuations saisonnières de la production d'insuline. Pour aller plus loin, consulter : Heuse (1956)

[54] C'est pourquoi Neel s'empresse de saisir la question du diabète, qui, selon le principe de sélection naturelle, devrait s'éteindre dans quelques générations, puisque nuisible à la survie.

[55] Les généticiens ayant démontré l'inadéquation des « races anatomiques » (celles historiquement construites sur des critères ethnico-raciaux), et des « races biochimiques » (celles construites à partir des fréquences des allèles du gène du groupe sanguin) (Hirschfeld & Hirschfeld, 1919), ont réfuté le concept de « race » au profit de celui de « population ». Ce concept s'inscrit dans la branche de la génétique des populations qui a pour objectif d'estimer et de comparer la fréquence des allèles d'un gène. Il s'interprète à partir de la théorie synthétique de l'évolution développée depuis les années 1940. Un des concepts majeurs de cette dernière est nommé « effet fondateur ». Il postule que la diversification génétique se fait suite à l'isolement physique d'un sous-groupe d'individus, qui par son maintien séparé dans la durée, construit une nouvelle population. Du fait du hasard de la recombinaison génétique lors de la reproduction, cette nouvelle population est donc légèrement différente de la population initiale. C'est à l'appui de cette nouvelle colonisation du territoire par un sous-groupe, puis du brassage génétique avec les groupes voisins, que les généticiens ont construit une corrélation entre proximité géographique et proximité génétique. Plus les groupes sont proches géographiquement, plus ils ont de probabilité d'être proches génétiquement (Heyer, 2013). Cependant si ce mécanisme est fondamental, les généticiens notent que cette proximité ou distance génétique, est également dépendante d'autres critères : les barrières du relief (océan, désert, montagne, etc.) et les barrières culturelles (langue, religion, règles sociales matrimoniales, etc.) viennent interférer dans les possibilités de mélanges et donc influencer au même titre que la géographie, la diversité génétique des populations au cours de leur histoire. Le concept de « population » porte donc une définition de la diversité ou de l'homogénéité génétique des populations qui n'est pas absolue et définitive. Comme le souligne Hoquet & Laplane (2013 : 723) : « *Les résultats de la génétique des populations n'établissent pas des « races » clairement isolables, ni même de lignages, ou des ensembles de caractères, mais seulement des « bouquets » (clusters) de marqueurs génétiques. Bien loin de soutenir l'idée de race, la génétique des populations invite à éviter la dimension d'essentialisation portée par le mot « race »* ».

C'est ainsi que sous couvert d'un raisonnement génétique, cette lecture orientée et restrictive (manipulant une conception restreinte des notions déployées par la génétique), faisant de l'origine ancestrale un déterminant de la maladie, revient à légitimer une explication raciale de la répartition de la maladie. Bien que largement adopté par la communauté scientifique (et encore aujourd'hui largement diffusé auprès des professionnels de santé et utilisé pour expliquer la surexposition de certaines populations au diabète), ce raisonnement repose néanmoins sur des lacunes conceptuelles.

Une des clefs de compréhension de ce glissement opéré entre conception génétique et hypothèse raciale de la maladie réside dans la définition (et l'utilisation) de la notion de « population d'origine » ou « d'ascendance ancestrale ». Les catégories d'origine ancestrale produites par la génétique, reposent sur l'analyse de la fréquence de certains polymorphismes. Les différents allèles étant chacun présents à l'intérieur d'une même population, les catégories construites ne sont donc que des tendances moyennes au sein d'une population. Comme le souligne (Carde, 2011 : 44) : « *la multiplicité des ascendances des individus vide rapidement de son sens la notion de « population d'origine* ». Cependant en adoptant une lecture figée de ces catégories d'origine pensées comme objectivables, on renoue ici avec l'idée de l'existence de « races humaines », où l'on pourrait distinguer et classer les individus en fonction de cette origine[56].

Par ailleurs, les ascendances ancestrales constituées par la génétique au cours des années 1950, sont construites à partir de quelques polymorphismes (liés aux propriétés du sang). Cette origine ancestrale est donc construite sur la base d'une infime partie du génome humain. Comme le montre l'évolution des travaux sur la fréquence des gènes depuis les années 1920, chaque nouvelle analyse intégrant de nouveaux traits génétiques participe à faire évoluer les catégories ancestrales proposées. De plus, quand bien même ces traits génétiques permettent de retracer l'histoire du peuplement humain, il est nécessaire de se poser la question suivante : en quoi ces polymorphismes (groupes sanguins, systèmes Rhésus) ont une action sur le développement du syndrome diabétique ? Dans son hypothèse, Neel ne fait que supposer l'existence d'un gène « économe » qui aurait été sélectionné et diffusé dans le patrimoine génétique depuis l'ère paléolithique, mais il ne fait aucun lien entre ce gène économe et les polymorphismes du groupe sanguin.

Gardons-nous de laisser entendre ici que cette lecture racialiste des hypothèses génétiques est développée par les scientifiques de l'époque à l'appui d'une pensée volontairement raciste. Elle est en réalité largement portée par des éléments du contexte d'après-guerre

[56] En développant les concepts de « phénotype » et « génotype », les généticiens démontreront la complexité des liens existants entre les caractéristiques visibles extérieures et celles inscrites dans les gènes (cf. travaux de Auguste Weismann sur le « plasma germinatif »). Les mécanismes d'action d'un gène étant dépendant tout à la fois, des autres gènes environnant et des interactions avec l'environnement. L'association « groupe racial » et « groupe génétiquement homogène » est donc loin d'être évident.

dans lequel ces travaux prennent place. La prise de conscience de l'horreur des charniers, a provoqué des remises en cause sur le débat scientifique des différences entre les hommes. En 1949, l'UNESCO – dont la mission déclarée est de « construire la paix dans les esprits des hommes et des femmes » – réunit des experts de toutes disciplines scientifiques et de tous les pays afin de statuer « sur les questions de race » (qui est le titre du document). Dans le préambule de cette déclaration publiée en 1950, « l'UNESCO *exprima une conviction alors inédite en inscrivant dans sa constitution l'idée selon laquelle les atrocités de la guerre avaient été rendues possibles par la croyance en l'inégalité des races* » (Stoczkowski, 2013 : 1481). Dans sa déclaration, l'UNESCO affirmera également l'unité de l'espèce humaine, et indiquera que « *Les graves erreurs entrainées par l'emploi du mot « race » dans le langage courant rendent souhaitable qu'on renonce complètement à ce terme lorsqu'on l'applique à l'espèce humaine et qu'on adopte l'expression de « groupes ethniques »* » (UNESCO, 1950 : 2).

Le concept d'ethnie a été construit par l'anthropologie sociale et culturelle pour désigner une entité socialement construite et géographiquement localisée. A la différence du concept de « race » fondé sur des critères anatomo-biologiques, ce concept s'appuie sur des critères linguistiques, des pratiques socio-culturelles spécifiques (alimentaires, religieuses, etc.), et plus globalement sur des règles d'interaction socio-politiquement situées. Comme le développe Guillaumin (2002 [1972] : 87) : « *L'adoption du concept comme celui d'« ethnie » a donc été une tentative de distance envers les connotations héréditaires et constitutionnalistes qui marquaient le terme race. Mais ce fut une vaine tentative, puisque l'emploi courant de ce mot, que le vocabulaire de la recherche a fait passer dans le domaine général, a récupéré ce sens qui prend décidément figure inéliminable. […] en lieu et place du terme race avec ses significations* ».

L'amalgame « race, gène, ethnie » visible dans la littérature médicale est ainsi favorisé par ce problème de redéfinition des termes. Ainsi le terme de « groupes ethniques » qui, sous couvert d'un discours politiquement correct, devient, en réalité, plus « *un compromis entre la croyance inconsciente en un déterminisme biologique des traits culturels, et une distance prise volontairement par rapport au mot « race » dont le sens biologique ne laisse pas d'être désapprouvé*[57] » (*Ibid*. p.85).

Comme nombreuses études dans le champ de la recherche médico-sanitaire (McKenzie, 1994), les travaux conduits sur le syndrome diabétique ont ainsi fondé leur hypothèse raciale

[57] L'auteure précise en note de bas de page que « *cette désapprobation se fonde aussi bien sur la culpabilité qu'éprouve notre culture devant les effets concrets de son « biologisme » (nazisme, colonialisme) que sur la dissociation, désormais effectuée, entre le culturel et le somatique. Pourtant l'emploi maintenant courant (1967) dans le journalisme et le vocabulaire quotidien du mot « ethnie » et de ses composés tels que « minorités ethniques », « problèmes ethniques », rétablit absolument l'unicité du sens entre « ethnie » et l'ancien terme « race »* » (Guillaumin, 2002 [1972] : 85).

du diabète sur une conception erronée, faisant des groupes ethniques des groupes génétiquement homogènes, et ont ainsi produit une explication biologique sur la base de données socialement construites. Néanmoins cet implicite « génético-racial » constitue le cadre dominant l'analyse qui va configurer l'ensemble des hypothèses explicatives de la maladie développées dans les travaux suivants jusqu'à aujourd'hui. Cette naturalisation du social jusque dans le domaine scientifique et ce, quelle que soit la période, interroge donc toute la puissance et l'ancrage de « *l'organisation mentale inconsciente de la saisie de l'autre* » (Guillaumin 2002 [1972] : 86-87).

II.3 La controverse sur les causes du diabète des minorités ethniques étudiées : gènes, culture ou rapports de pouvoir ?

Si les travaux portant l'hypothèse du « diabète tropical » vont être discrédités du fait de l'invalidité des méthodes d'élaboration des données, les travaux sur le diabète des « *Natives Americans* » vont se poursuivre à l'appui des méthodes de diagnostic[58] du diabète formulées dans le rapport de l'OMS en 1965. Ces travaux vont particulièrement alimenter les débats sur l'étiologie du diabète.

Ils mettent en évidence que certains de ces groupes vivant en Amérique du Nord (Etats-Unis, Canada et Alaska) présentent des taux de diabète très largement inférieurs à ceux observés en population générale (Mouratoff*, & al.*, 1967 ; Prosnitz & Mandell, 1967 ; Sievers, 1966 ; Cohen, 1954 ; Kraus, 1954 ; Salsbury, 1947) quand pour d'autres il atteint des taux record de 49% parmi les 30 ans et plus (Miller*, & al.*, 1963). Les interrogations sur les écarts entre les groupes et la spectaculaire prévalence de diabète au regard de la population majoritaire, vont donner lieu à diverses hypothèses. Certains vont mettre en avant des explications liées aux pratiques socioculturelles différentes (West, 1974), incriminant particulièrement des différences de consommation de sucre (Cleave & Campbell, 1969 ; Cohen, 1972; West, 1972). Cependant d'autres, comme Mayberry & Lindeman (1963) invalideront ces hypothèses en montrant qu'à pratiques alimentaires différentes (les uns ayant adopté une alimentation « *typically american diet* » et les autres ayant « gardé » une alimentation qualifiée de « traditionnelle »), deux tribus Sémiole présentent néanmoins les mêmes taux de diabète. Invalidant la thèse des pratiques alimentaires, c'est l'hypothèse de la prédominance des facteurs « génétiques »[59] qui va être retenue. A partir de cette lecture « génétique », certains tenteront également de montrer que la fréquence du diabète est

[58] Le rapport de l'OMS de 1965, fixe un consensus sur les seuils glycémiques à utiliser pour distinguer qui est diabétique et qui ne l'est pas et une méthode de dépistage par voie glycémique (du fait du manque de fiabilité du test urinaire qui ne détecte pas les faibles hyperglycémies et produit de nombreux faux positifs). Seuls les travaux conduits aux Etats Unis sur la population américaine, utilisaient déjà ces seuils et définition du diabète.

[59] Nous mettons ici le terme génétique entre guillemets car il s'agit ici de l'explication « génético-raciale » faisant des groupes ethniques des groupes génétiquement homogènes.

plus importante chez les personnes nées de parents et grands-parents « Amérindiens », que chez celles dont l'un des parents ne l'est pas (Drevets, 1965).

Dès la fin des années 1960, généticiens et anthropologues vont faire une critique de cette thèse « génético-raciale ». D'un côté, les généticiens, après analyses des groupes sanguins et autres traits génétiques des individus d'une même tribu (Arends*, & al.*, 1967; Matson & Swanson, 1959, 1961 ; Salazano, 1964) indiquent une inadéquation entre les unités sociopolitiques utilisées par les ethnologues[60] et les unités génétiques : « *its appears that the population of each village rather than the whole tribe represents, in some cases, an independant gene pool* » (Layrisse, 1968 : 37). D'autres, indiquent que les échantillons mobilisés dans les études menées sur le diabète, ne sont ainsi probablement pas homogènes du point de vue génétique. Comme l'analyse Rimoin (1967), les différents travaux ne permettent donc pas de conclure à la prédominance des facteurs environnementaux ou génétiques de la question du diabète, puisque la construction de l'échantillon ne permet pas d'en contrôler ces facteurs (et ainsi d'en mesurer les biais, puisque mélangés).

De leur côté, les anthropologues, au regard de l'évolution trop rapide pour être expliquée par le seul facteur génétique, estiment que le développement du diabète se déroule dans une séquence de modification des pratiques alimentaires et des modes de vie inédites, dans la mesure où le diabète se développe au moment où les conditions de vie de ces derniers s'améliorent suite à l'adoption du mode de vie des « occidentaux ». C'est à l'appui d'une lecture en termes de « choc culturel » ou de mésadaptation des corps, de ces groupes ethniques, aux pratiques culturelles des occidentaux, que ces derniers analysent le phénomène. Le travail du généticien Niswander, publié en 1968, illustre la manière dont le concept d'acculturation [61] est alors mobilisé. Travaillant à partir de données collectées via l'ensemble des hôpitaux spécialisés dans la santé des Autochtones entre 1963 et 1967 aux Etats-Unis et Canada, il constate de forte variation de prévalence, et note que les tribus ayant les plus forts taux de diabète correspondent à celles connues sous le nom des « cinq tribus civilisées ». Ces tribus tiennent ce nom des colons européens qui les considéraient comme « civilisées » du fait de leur mode de production et organisation socioéconomique proche de la leur. Tribus d'agriculteurs bien avant l'arrivée des colons, l'auteur note qu'il est très probable que ces dernières soient les premières à avoir fait évoluer leurs pratiques alimentaires au contact prolongé des européens. A l'inverse, il constate que les groupes les

[60] Unité considérée homogène de par le sentiment d'appartenance au groupe, le partage d'une langue ainsi que des pratiques socioculturelles spécifiques, délimitée par des règles d'échanges entre les tribus voisines, etc.

[61] Le concept d'acculturation proposé par les anthropologues américains (anthropologie sociale et culturelle) dès la fin du 19ème siècle pour désigner les processus de rapprochement de systèmes culturels, a été défini par Herskovits, Linton et Redfield en 1936 (dans l'ouvrage intitulé Mémorandum pour l'étude de l'acculturation). Selon eux l'acculturation correspond à l'ensemble des phénomènes qui résultent d'un contact continu et direct entre des groupes d'individus de cultures différentes, qui entrainent des changements dans les modèles culturels initiaux de l'un et/ou de l'autre des groupes.

moins touchés par le diabète sont ceux ayant conservé un mode de vie plus « traditionnel ». S'appuyant sur le concept d'acculturation emprunté à l'anthropologie sociale et culturelle, ce généticien suppose que le facteur explicatif de la grande variabilité des taux de prévalence est dû au degré d'acculturation des différentes tribus au mode de vie occidental. Bien que n'excluant pas l'idée d'une prédisposition génétique dans l'apparition d'un diabète, cette hypothèse réfute néanmoins l'association d'une explication génétique spécifique à un groupe ethnique. L'auteur pense qu'au regard des orientations politiques cherchant de plus en plus à assimiler les habitants des réserves aux zones urbaines, il est probable que le diabète augmente avec le changement nutritionnel que va occasionner ses relocalisations. En guise de conclusion, Niswander explique que le meilleur moyen de vérifier cette hypothèse de l'acculturation, supposée à l'origine d'une prise de poids, serait de conduire des travaux sur le devenir de ces « Amérindiens des villes », ou d'autres groupes connaissant des situations similaires en terme d'évolution du mode de vie.

Si cette hypothèse des processus d'acculturation comme cause du développement rapide et soudain du diabète des groupes ethniques minorisés a pour avantage d'invalider la thèse génético-raciale, elle repose néanmoins sur un paradigme « bioculturel ou écologiste », considérant santé et maladie « *dans un continuum de l'évolution humaine* [où] *les variations environnementales, biologiques et génétiques sont analysées au regard du concept d'adaptabilité* » (Roy 2002 : 48). Ainsi, à l'appui de cette lecture, le diabète serait révélateur d'un processus d'inadaptation de ces groupes à un nouvel environnement, qui ici serait l'occidentalisation des modes de vie. Comme le note Roy (2002 : 21) « *La culture autochtone est, dans ces milieux* [biomédicaux], *généralement considérée comme une entité profondément enracinée dans une ancestralité, une tradition s'inscrivant en faux dans la modernité* ». Cette lecture a ainsi tendance à renvoyer ces groupes ethniques à l'ancestralité de leurs traditions supposées, et à inscrire ces groupes dans une temporalité archaïque, hors de la modernité, renouant ainsi avec une lecture évolutionniste des groupes humains.

Ce sont les travaux conduits dans le Pacifique, qui vont apporter un point d'éclairage nouveau.

Selon Zimmet*, & al.* (1977), les populations insulaires du Pacifique, considérées comme ayant peu subit de brassages génétiques du fait de leur isolement géographique (et des faibles possibilités matérielles de déplacement jusqu'alors) constituent un terrain particulièrement propice à l'analyse des facteurs environnementaux et génétiques de l'étiologie du diabète. Les scientifiques considèrent également qu'elles présentent le second avantage de partager une histoire du développement du diabète semblable à celle décrite chez les populations natives des Amériques (West, 1974) : le diabète de l'enfance y est quasiment absent et le diabète de la maturité y est relativement récent (Zimmet, *& al*,

1977). De plus, comme pour les « Natives », certaines recherches font état de taux particulièrement élevés de diabète pour certains groupes notamment en Polynésie et en Micronésie (Prior & Davidson, 1966 ; Reed*, & al.*, 1973 ; Sloan, 1963 ; Yen, 1964 ; Zimmet*, et al.*, 1977).

Si les résultats de ces travaux menés dans les îles du Pacifique semblent conforter la thèse de l'acculturation, Zimmet (1979) va néanmoins discuter cette analyse. En effet, lorsque Niswander utilisait ce concept, il entendait que la mise en contact prolongée des populations « Amérindiennes et Européennes » soit vectrice d'adoption de nouvelles pratiques alimentaires des groupes minoritaires. Or, comme le souligne Zimmet (1979) à propos des populations insulaires du Pacifique, bien qu'elles soient en contact réguliers avec les colons européens depuis plusieurs siècles, la maladie n'apparait et ne se développe qu'à partir du moment où les rapports de pouvoir entre les populations ont évolué. Il établit que le diabète, ne se développe de manière exponentielle qu'à partir de l'évolution de la structuration de la société en termes de règles de redistribution des biens et richesses collectives, occasionnée par les mouvements de décolonisation depuis la fin de la seconde guerre mondiale. Autrement dit, il soutient que les rapports de domination institués lors de la colonisation excluaient les populations colonisées du système économique et des avancées technologiques associées, et les préservaient jusque-là des modes de vie favorisant le diabète[62]. Ainsi Zimmet, indique que l'augmentation des transactions financières via le développement du salariat et l'apport financier des Etats anciennement colonisateurs dans ces territoires désormais nationalisés, permet aux populations locales d'acheter des produits importés, autrefois inabordables pour les économies locales de subsistance. Selon l'auteur, cet accès à une alimentation plus calorique, s'accompagne également de celui à la motorisation des transports et outils de travail, qui conjointement participent au développement rapide et important de l'obésité. Selon Zimmet, ce sont les processus d'« occidentalisation – mondialisation » et les nouveaux rapports de pouvoir qu'ils génèrent, qui sont une clef de compréhension majeure du développement rapide et massif de la maladie chez ces groupes minorisés.

Cette lecture est importante puisque c'est quasiment la seule qui sorte des conceptions culturalistes des causes du diabète à cette période, et qui incrimine directement les rapports de pouvoir entre les groupes humains comme cause de la maladie[63].

[62] Ce qui poussera certains à penser, que la solution pour endiguer le diabète de ces populations est celle du maintien de leur culture initiale, et donc de les pousser à perpétuer leur « patrimoine culturel » et leurs modes de vie.

[63] Plus récemment les travaux de Bernard Roy font de l'évolution du diabète chez les groupes minoritaires une lecture sociopolitique incriminant non seulement les décisions politiques impactant les conditions d'existence mais aussi la place accordée aux individus dans la hiérarchie sociale.

Néanmoins, les travaux en statistique inférentielle cherchant à quantifier la part explicative du facteur « poids » dans le développement d'un diabète, vont participer à réinterroger les déterminants du diabète. Salans*, & al.* (1983) notent une forte association entre diabète et obésité chez les personnes de plus de 35 ans, mais ne retrouvent pas de lien statistique après 35 ans. D'autres encore comme Knowler*, & al.* (1981) indiquent que si la variable poids est bien corrélée à la fréquence de la maladie, une fois ajustement des données, les tribus étudiées présentent toujours une surexposition au diabète par rapport à la population locale. Les auteurs en concluent que bien que le surpoids ou l'obésité soit un facteur associé à la maladie chez ces populations, il ne permet pas d'expliquer entièrement les écarts de prévalence constatés.

III. Le consensus sur l'étiologie du diabète : de la mondialisation à la figure du migrant inadapté

Si à la fin des années 1970, la prise de poids due aux changements alimentaires occasionnés par ce qui sera conceptualisé sous le nom de transition alimentaire[64], fait désormais consensus dans l'explication du développement du diabète récent et massif de certains groupes ethniques, au cours des années 1980, les avancées des connaissances produites par les travaux portant sur la transmission génétique du diabète et la remise en cause de la puissance explicative du facteur poids, va donner lieu à de nouvelles hypothèses comme au retour de la thèse génético-raciale.

III.1 De la thèse épigénétique au retour de la thèse génético-raciale du diabète : lecture critique

Si la transmission génétique du diabète est admise dans la communauté scientifique depuis longtemps, les travaux s'appuyant sur les histoires familiales de diabète vont dès le début des années 1980 remettre en cause l'idée d'une transmission mendélienne du diabète. S'appuyant sur les histoires familiales de diabète (chez les Pimas d'Arizona), Pettitt et son équipe constatent que la transmission du diabète est plus importante quand la mère est diabétique que quand le père l'est (Pettitt*, & al.*, 1988). Ces travaux pointent l'effet de l'exposition intra-utérine aux hyperglycémies sur le déclenchement dans la vie future de l'enfant devenu adulte. Au cours des années 1980, qu'il s'agisse de malnutrition par dénutrition (Barker & Van Dreumel, 1985 ; Hales & Barker, 1992) ou par déséquilibre excédentaire de la balance énergétique, la santé alimentaire de la mère durant la grossesse et les conditions de subsistance alimentaire durant les premières années de vie de l'enfant,

[64] Concept qui renvoie à un processus d'évolution de la consommation de produit d'origine animale qui est observé au moment du développement économique d'un pays.

sont mis en avant comme déterminants du diabète[65]. Selon ces travaux, le contexte nutritionnel de la vie intra-utérine à l'âge adulte, participerait à « programmer » le fonctionnement métabolique des enfants qui, devenant adulte, serait plus sensibles au diabète, à l'obésité et aux maladies cardiovasculaires. Cette découverte de l'importance de la santé alimentaire maternelle et celle de l'enfant durant la vie utérine, vont redonner du poids aux hypothèses développées dès le milieu des années 1960 par Tripathy & Kar (1965 ; Tripathy*, et al.*, 1967) et renouvelées par McMillan & Geevarghesse (1979), faisant du faible niveau socioéconomique à l'origine des carences alimentaires des diabétiques, un déterminant du diabète. Si Pettitt et ses collaborateurs (1988) font de l'exposition à l'hyperglycémie durant la vie utérine un déterminant du diabète plus important que le facteur génétique ; Barker (1986) soutient l'hypothèse que le passé nutritionnel carencé d'un individu, programmant le métabolisme à subsister en situation de pauvreté alimentaire, aura plus de risque de développer un syndrome métabolique et un diabète dans un environnement différent où prévaut une offre alimentaire plus dense en énergie. Cette hypothèse qui sera conceptualisée sous le nom de « phénotype économe » (Hales & Barker, 1992) en référence à la théorie génétique de Neel (du génotype économe), est la première analyse à faire un lien entre environnement socioéconomique, transmission génétique du diabète et changements des pratiques alimentaires sources de prise de poids.

Si ces travaux vont être réinterprété et mobilisé comme des thèses démontrant l'inadaptation biologique de certains groupes sociaux aux modes de vie « occidentaux » (caractérisés par une alimentation plus énergétique et un mode de vie plus sédentaire), les auteurs de ces travaux incriminent eux, les inégalités socio-économiques et l'inégale répartition des richesses entre les pays et les individus de chaque société comme un déterminant majeur du développement du diabète. Cependant, ces thèses épigénétiques qui font des choix d'organisation et de structuration des sociétés un déterminant du diabète, vont être longtemps[66] discréditées comme explication générale du développement du diabète, au profit de la lecture génético-raciale du diabète qui revient en force au cours des années 1980.

Le regain d'intérêt pour l'hypothèse génético-raciale, est également porté par les avancées de la génétique. Le séquençage de l'ADN développé au milieu des années 1970, a permis d'identifier des marqueurs génétiques récurrents chez certains diabétiques de type 1 (Pyke, 1979). Néanmoins, il est nécessaire de noter que si ces marqueurs sont identifiés, d'une part ils ne sont pas retrouvés chez tous les diabétiques de type 1, et d'autre part, ils ne sont pas

[65] C'est à l'appui de ces travaux que le poids des bébés à la naissance est devenu un facteur de risque de devenir diabétique.

[66] Ces hypothèses reviennent aujourd'hui au-devant de la scène depuis le développement du diabète constaté chez les personnes obèses et économiquement pauvres.

retrouvés chez les diabétiques de type 2. Ainsi non récurrents dans la forme la plus répandue de la maladie, certains chercheurs comme Raum*, & al.* (1979) soulignent la faible part explicative de ces marqueurs dans le développement d'un diabète. Mais ces travaux défraient la chronique scientifique dans la mesure où ils confirment la piste du déterminant génétique du diabète, et pointent la complexité des mécanismes à l'œuvre, dans la mesure où un seul gène ne suffit pas à expliquer les mécanismes sous-jacents. Ces travaux sont importants car ils permettent aux chercheurs de soutenir l'idée que ce n'est pas parce que les marqueurs génétiques n'ont pas été repérés pour le diabète de type 2, qu'ils n'existent pas pour autant. Mais comme le notent (Gardner*, & al.* (1984 : 86) : « *Unfortunately, such a marker is not currently available* ». Pour contourner le problème de l'absence de marqueurs génétiques connus, les chercheurs vont déployer diverses stratégies qui ont toutes pour point commun de présupposer un lien entre un génotype diabétique supposé et l'origine ancestrale des populations.

L'étude de Brosseau et ses collaborateurs (1979) est la première d'une série d'autres études, qui à l'appui des groupes ethniques construits sur la base de la déclaration d'une appartenance ethnique (évaluée à partir du nom de la tribu d'appartenance et du degré d'ascendance « amérindienne » en fonction de l'identité ethnique des parents et grands-parents), va tenter de démontrer l'existence d'un lien entre taux de diabète et « ascendance Amérindienne ». Ils y distinguent 4 groupes : les « *full-inheritance Indian* », les « *half-inheritance Indian and more* », les « *less half-inheritence Indian* », et les « *non-Indians* ». Leurs analyses les conduisent à constater que les personnes ayant une ascendance « exclusivement Amérindienne » sont les plus touchées ; et que la fréquence de la maladie diminue progressivement avec le nombre « d'ascendants Amérindiens ». Les auteurs entendent ici démontrer indirectement l'existence d'un gène ou d'un patrimoine génétique transmis de manière héréditaire qui surexposerait les « Amérindiens de race pure » au diabète. Ainsi, au vu de la méthodologie déployée, ce travail fait de l'origine déclarée un déterminant de la maladie. Néanmoins cette démarche interroge : pour pouvoir tirer des conclusions biologiques à partir de ces catégories, qui rappelons-le, reposent sur une identité qui a du sens dans les rapports sociaux mais qui n'en a pas d'un point de vue génétique, il est nécessaire que les critères retenus pour les construire aient une action sur le mécanisme biologique exposé. En quoi le métissage agirait-il sur les mécanismes biologiques de la régulation de la glycémie ? Comment le lieu de naissance ou l'identité ethnique des parents et grands-parents jouent-ils un rôle dans le déclenchement d'un diabète ? Au regard de la méthodologie déployée, ce travail indique donc que la fréquence de la maladie est variable selon les catégories d'altérité construites. Ainsi, selon nous, ce travail indique au mieux, que les rapports sociaux entre catégories socialement hiérarchisées

et le traitement social qui leur est réservé influencent l'exposition au diabète. Pourtant les auteurs estiment, eux, qu'ils démontrent l'importance du facteur génétique dans le développement du diabète dans ces groupes.

En dépit des raccourcis effectués entre identité ethnique et génétique du diabète, ce travail sera mobilisé par la suite comme preuve de l'existence d'un lien entre degré de métissage et fréquence de la maladie. D'autres études, seront d'ailleurs conduites sur d'autres groupes au cours des années 1980 (Chakraborty*, & al.*, 1986 ; King*, & al.*, 1984 ; Serjeantson*, & al.*, 1983 ; Weiss*, & al.*, 1984). L'étude de Gardner et ses collaborateurs (1984), portant sur les « *Mexicans Americans* », est l'une des rares – et pourtant particulièrement citées en exemple dans la littérature – à construire des groupes censés être génétiquement homogènes, à partir de la couleur de la peau. Ils utilisent une méthode de mesure du degré de réflexion de la lumière, qui selon eux, permet de mesurer le degré de métissage des américains d'origine mexicaine, entre « origine ancestrale indigène » et « origine européenne ». Ils concluent que : « *The association of genetic admixture with NIDDM rates suggests that much of the epidemic of NIDDM*[67] *in Mexican Americans is confined to that part of the population with a substantial native American heritage.* » (p.86). En s'appuyant sur la couleur de la peau pour estimer une ascendance prétendument homogène génétiquement, on renoue ici avec les groupes raciaux construits au 19ème siècle sur des critères anthropomorphiques. Ici, la démarche fait des groupes raciaux, des groupes génétiquement homogènes. Quand bien même ils le seraient (ce qui n'est pas le cas), en quoi la couleur de peau interfère-t-elle dans le mécanisme physiologique menant à un diabète ?

Outre la vision raciale mobilisée dans cette étude, ce sont également les conséquences en termes de représentations qu'il faut analyser. Si les travaux de Brosseau et ses collaborateurs faisaient des groupes identifiés comme « Amérindiens de souche » les plus à risque de développer un diabète, le travail de Gardner & al (1984) incrimine désormais tous les groupes identifiés comme « *Natives* ». Comme nous avons pu le lire dans d'autres articles, une lecture compilée de ces travaux est rapidement faite dans la communauté scientifique, signalant que la prévalence de la maladie chez les « *Amerindian-caucasian hybrid populations, such as Mexican Americans, roughly corresponds to the degree of Amerindian admixture* » (Wendorf, 1989 : 504). Ces travaux font non seulement de l'origine « Amérindienne » un facteur prédisposant à la maladie, mais également, de l'ascendance européenne, un facteur protecteur de la maladie. A partir des années 1980, à l'appui de ces travaux, c'est un processus de transformation radicale des représentations du diabète qui s'opère. D'une maladie touchant particulièrement les populations aisées et majoritaires on

[67] Non-Insulino-Dependant Diabetes Mellitus (NIDDM)

passe alors à une maladie touchant particulièrement certains groupes ethniques minoritaires, lecture qui se généralisera à l'ensemble des minoritaires dès la fin des années 1980 début des années 1990. Ainsi, à l'appui de ces travaux, l'idée que ces groupes ethnicisés soient génétiquement plus sensibles à la maladie va rapidement se diffuser dans la communauté scientifique. Les « Pimas d'Amérique » et les « Naurau du Pacifique » vont devenir les cas exemplaires de cette prédisposition biologique à la maladie dans la sphère médicale et académique. Notons que cette interprétation de l'inégale répartition du diabète entre les groupes sociaux, est aujourd'hui enseignée en ces termes dans le programme universitaire des étudiants en médecine et en sciences infirmières. La présentation de la situation de ces groupes au cours de ces formations est utilisée pour illustrer la différence de susceptibilité génétique au diabète, participant ainsi à relayer et banaliser une vision génético-raciale du diabète.

Au cours des années 1980, les rares études interrogeant les liens entre « origine ethnique, métissage et diabète », accordant une attention particulière à construire des groupes génétiquement homogènes, n'ont pas réussi à mener leurs travaux à leurs termes. L'étude de Williams*, & al.* (1987) portant sur le diabète des « Aborigènes d'Australie » en est un parfait exemple. Contrairement aux travaux précédents, les chercheurs vont recourir à deux méthodes pour construire leur catégorie d'origine des sujets à l'étude. La première est basée sur la déclaration des identités ethniques des enquêtés à l'appui de la définition suivante : « *inhabitants regard themselves, and are regarded by others, as Aboriginal according to the current officially accepted definition, viz., a person of Aboriginal descent who identifies as an Aboriginal and is accepted as such by the community in which he or she lives*[68] » (*Ibid.* p.73). Cette définition correspond donc à une identité individuellement et socialement significative, dont les contours sont flous et variables selon le sens qui lui est attribué par chaque individu. En parallèle, les chercheurs effectuent une analyse de certains polymorphismes génétiques (système antigène HLA), et comparent les résultats obtenus. Ils font alors face à un problème, puisque seulement 42% de l'échantillon des personnes se revendiquant « Aborigènes » présentent les marqueurs génétiques habituellement retrouvés dans cette zone géographique (dans les travaux de génétique des populations), le reste étant analysé par les chercheurs comme des personnes ayant des origines métissées (entre ascendance « mongoloïde » et « caucasienne » [69]). Ils optent finalement pour une

[68] Notre traduction : « les habitants qui se considèrent et sont considérés par les autres comme des Aborigènes, selon la définition commune et acceptée par tous, c'est-à-dire, incluant également les enfants d'Aborigènes, qui s'identifient comme tels et sont identifiés ainsi par le reste de la communauté dans laquelle ils vivent »

[69] Pour distinguer les groupes génétiques, des groupes ethniques, les chercheurs utilisent une dénomination différente mais proche.

Les groupes génétiquement homogènes sont construits par comparaison de la fréquence des différents polymorphismes (ABO, sous-groupes A1 et A2, Rhésus, système MN) étant transmis de manière non altérée de génération en génération, permettant de remonter la filiation à l'ère paléolithique. L'une de ces catégorisations

construction de 3 catégories (« Aborigènes », « origine métissée » et « Non Aborigène ») fondée uniquement sur les analyses génétiques afin de construire un groupe le plus homogène possible. Bien qu'ils constatent que les individus contenus dans leur catégorie « Aborigène d'origine métissée » présentent moins de diabète que ceux de la catégorie « Aborigènes », mais plus que ceux classés comme « Non-Aborigènes », ils indiquent que ces résultats ne sont pas fiables, et non généralisables, dans la mesure où leurs choix méthodologiques a réduit considérablement leur échantillon (trop peu d'individus dans chaque catégorie). Ils optent finalement pour une comparaison de leurs résultats avec des études de prévalence réalisées dans des zones de l'île connues pour leur faible nombre d'unions mixtes, et suggèrent que le métissage est un facteur explicatif des différences de prévalence entre ces groupes, sans pour autant pouvoir le démontrer.

Bien que les groupes étudiés soient construits à partir de groupes de gènes du groupe sanguin et du système HLA, qui – soit dit en passant ne garantit en rien l'homogénéité génétique, puisqu'ils ne s'appuient que sur une infime partie du génome – cette recherche est l'une des rares à opérer une distinction entre groupe socialement construit et groupe génétiquement homogène. Néanmoins, comme pour les autres travaux, il est nécessaire de se demander en quoi les polymorphismes sanguins interfèrent sur les mécanismes de régulation de la glycémie, pour remettre en cause les fondements de cette démarche. Cette recherche est particulièrement intéressante puisqu'elle montre les enjeux liés à la définition de la « population d'origine ». En effet, l'analyse des polymorphismes indique une multiplicité des ascendances génétiques des individus, qui brouillent les pistes. Dans l'étude, les polymorphismes généralement retrouvés en grand nombre dans cette zone géographique, ne sont pas présents tel qu'attendu chez certains sujets. Comme le souligne la comparaison avec les origines déclarées, leur caractéristique génétique bien que différente de celle attendue, ne les empêche pas pour autant d'avoir toujours vécu où ils vivent, d'avoir des parents et grands-parents originaires de la même ville, et d'être considérés par la communauté locale comme « Aborigènes ».

Enfin, comme le notent les auteurs de cette étude, l'analyse des polymorphismes est extrêmement couteuse et complexe à mener. Les auteurs soulignent les coûts humains et financiers de ces enquêtes, liés à la technique de décodage des séquences d'ADN, et à la nécessité de prévoir des échantillons particulièrement importants pour pouvoir exclure les cas dont les ascendances ne permettent pas de statuer sur leur origine, sans quoi, les analyses multivariées ne peuvent pas être menées.

---

propose un classement en trois groupes génétiques (caucasoïde, négroïde et mongoloïde, et constitua des sous-groupes par la suite) qui dans le fond renouaient avec les trois grands groupes raciaux (Blancs, Noirs et Jaunes). Pour aller plus loin sur l'histoire des théories génétiques cf. Thèse Agnès Lainé (1998).

III. 2 L'étiologie du diabète : de la « mondialisation des rapports sociaux » à la figure du migrant inadapté au mode de vie « occidental »

Les difficultés méthodologiques rencontrées lors de la mise en place des enquêtes cherchant à mettre en évidence que l'origine ethnique était un facteur de risque de développer la maladie, vont conduire les chercheurs à mobiliser une autre stratégie : celle de l'étude de la situation face au diabète des personnes ayant immigré, comparée à celle des personnes vivant toujours dans leur région d'origine. Les premières études en la matière, menées dans le Pacifique, ont été conduites dès les années 1980, soit sur des migrations internes (des zones rurales vers des zones urbaines, comme ceux de Zimmet*, & al.* (1981), soit sur des migrations externes (d'un pays ou île, à un(e) autre, comme ceux de Ostbye*, & al.* (1989) ou de Taylor*, & al.* (1983)). Ces études pointent deux éléments : d'une part que les taux de diabète sont plus importants dans les zones urbanisées que dans les zones rurales, et d'autre part, que quel que soit le type de migration étudiée, les personnes en situation d'immigration présentent des taux de diabète plus élevés que les populations restées vivre dans leur lieu de naissance. Les auteurs de ces études en dégagent donc deux nouveaux facteurs de risque de développer un diabète : le fait de vivre en ville (mode de vie urbain), et le fait de migrer d'une zone rurale vers une zone urbanisée. Ce résultat « *contribue fortement à l'hypothèse environnementale comme centrale de l'émergence du diabète de type 2* » (Fontbonne*, & al.*, 2003 : 55), et pointent les limites de la thèse génético-raciale faisant de la variable ethnique un déterminant du diabète. Néanmoins d'autres travaux comme celui de King & Zimmet (1988), qui seront par la suite confirmés par Papoz*, & al.* (1996) vont insidieusement la réhabiliter. En plus d'observer l'évolution du nombre de diabétiques entre les membres des minorités ethniques immigrés ou non, ces auteurs ont cherché à savoir si les Européens ayant immigré dans les mêmes zones urbaines ont vu leur sensibilité au diabète augmenter ou non. Ils constatent que ces derniers présentent les mêmes taux de diabète que ceux observés en Europe, et conclut donc à un effet migration spécifique pour les minorités ethniques. D'autres travaux, réalisés dans des zones géographiques alors moins touchées par le diabète que les populations des îles du Pacifique, conforteront ces résultats. Par exemple, une équipe française réalisera une étude de prévalence en Tunisie. De la même manière que les études réalisées en Polynésie, Papoz*, & al.* (1988) constatent des différences importantes entre prévalence du diabète en zone urbanisée du gouvernorat de Tunis (3.8%) et les zones rurales du gouvernorat de Siliana (1.3%). L'étude indique également que les personnes nées en milieu rural ayant immigré à Tunis au cours de leur vie, ont vu leur susceptibilité au diabète augmenter durant cette

migration interne, jusqu'à atteindre le même taux de diabète voire supérieur à celui des urbains.

Au partir des années 1980, l'équipe de Papoz, va s'atteler à produire des données dans les DOM-TOM français. Réfutant la thèse génético-raciale du fait de l'expansion trop rapide du diabète dans ces groupes, et invalidant la thèse de l'acculturation en pointant la persistance des pratiques alimentaires dites traditionnelles (constatées par les anthropologues), la surexposition de ces populations au diabète va être expliquée par les consommations locales traditionnelles (sucre de canne, rhum, plats traditionnels riches en matières grasses) propices à la prise de poids, dans un contexte de processus d'urbanisation (de développement automobiles, de l'amélioration de l'habitat et des moyens de communications, etc.) favorisant la sédentarité. Néanmoins cette explication convoque encore une fois l'idée d'une inadaptation culturelle de ces groupes à la modernité. Comme le note Roy (2002), que l'argumentation convoque « *la « contamination » de cette culture par la « modernité »* [comme étant] *à l'origine des maux affectant les peuples autochtones. Soit parce que c'est le « refus » d'une assimilation inéluctable d'une culture ancienne ou traditionnelle à la modernité qui engendre un « stress d'acculturation » jugé être source d'une multitude de nouvelles maladies* » (p.21), dans tous les cas, « *L'utilisation abusive du concept de « tradition » relève d'une conception de la culture qui fige les acteurs sociaux dans le temps, et très souvent dans un temps mythique* » (p.20).

Néanmoins, à l'appui de ces travaux, l'urbanisation des Autochtones vivant dans des sociétés occidentales ou en cours de modernisation (comme dans les DOM-TOM en France), et la migration des groupes ethniques minoritaires vers les sociétés occidentales, vont devenir des facteurs de risque de développer un diabète. Si la mise en évidence du facteur « mode de vie urbain » dans le déclenchement d'un diabète conforte la thèse de l'acculturation (qui incrimine les changements alimentaires et/ou la sédentarité du mode de vie dit « occidental »), le constat que la migration vers des zones urbanisées aurait uniquement une incidence sur les groupes minoritaires, va également soutenir le développement de la thèse génético-raciale du diabète. Ces travaux – conciliant les deux hypothèses qui ont le plus été débattues depuis les années 1950 (changement d'alimentation et patrimoine génétique supposé plus sensible au diabète) – vont participer à développer l'idée que la sur-exposition de ces groupes au diabète est due à leur composition biologique plus propice à la maladie, qui vient se révéler avec les processus d'urbanisation/occidentalisation, et ce, de manière beaucoup plus brutale pour les migrants, qui voient leurs conditions de vie se transformer du jour au lendemain. C'est donc sur la base des supposées « prédispositions génétiques » de groupes pensés comme plus « vulnérables génétiquement » mais aussi du point de vue de leur supposée « inadaptation culturelle à la modernité des modes de vie occidentaux »,

que l'appartenance à un groupe ethnique et/ou le fait d'avoir migré deviennent des facteurs de risque de développer la maladie. C'est à partir de cette période que les principales causes du diabète chez ces groupes ethniques seront associées tantôt à une biologie particulière qui porte l'idée que leur corps serait inadapté aux régimes alimentaires occidentaux (thèse de l'acculturation), tantôt à une inadaptation de leur pratique culturelle à un nouvel environnement (thèse de l'urbanisation).

Comme le note Roy (2002 : 53) en inscrivant le diabète des minorités ethniques (immigrées ou non) comme le résultat « *d'une mésadaptation génétique (partagée par de nombreuses ethnies) à un environnement donné, à une culture marquée par la modernité* […] *l'anthropologie bioculturelle* […] *contribue à façonner l'image empreinte de préjugés d'un peuple inadapté et inadaptable à la modernité* ». Nous rajouterons que cette lecture participe également à valider et véhiculer une lecture évolutionniste de l'inadaptation de ces groupes humains, qui tend à justifier sur la base de raisons « naturelles » les inégalités de santé observées. A l'occasion d'un échange avec une infirmière, nous lui avons demandé pourquoi certains groupes ethniques étaient plus touchés par le diabète que les autres. Voici ce qu'elle nous a répondu :

> « Ah ça c'est une question qui est à l'étude. On ne sait pas trop pourquoi mais il semblerait qu'ils aient quelque chose dans leur génétique. Si tu veux, avant on était dans des périodes de pénuries au niveau alimentaire, et y'avait les épidémies, on mourrait de faim et les gens qui avaient la capacité de stoker plus les graisses, avaient plus de chances de rester en vie. Maintenant on est dans une période de pleine production, et donc ceux qui stockent les graisses, on plus de chances de développer un diabète que ceux qui vont les éliminer plus rapidement. On peut dire que pour les populations où la famine a fait des catastrophes, c'est le cas des Africains, des Maghrébins ou aux Etats unis avec les Inuits, et les Indiens, on se retrouve avec des gens où le diabète est plus important, que dans la population caucasienne. La dernière grande famine remonte au 18ème siècle en France. Nous on a eu la chance d'avoir plusieurs générations de personnes qui n'ont pas eu besoin de stocker leurs graisses avant nous. Alors que eux, la génération d'avant, y'en a quand même 50% qui sont morts à cause de la famine. Donc forcément le métabolisme ne s'est pas transformé. » (Yvette, infirmière, service B, extrait entretien)

Notons, que les travaux les plus récents ne permettent toujours pas de démontrer l'existence de ce « génotype économe », et permettent encore moins de soutenir l'idée que des groupes ethniques puissent être prédisposés au diabète. Comme l'explique Raynaud (2010 : 4) : « *une dizaine de régions du génome humain serait impliquée dans la genèse du diabète de type 2 (Frayling 2007). Une vingtaine de gènes de prédisposition pour le diabète de type 2 ou pour la « diabésité »* [insulinorésistance] *sont actuellement confirmés. Pour chacun de ces gènes candidats, on a identifié les polymorphismes de susceptibilité les plus répandus (Florez 2008)* ». Mais il faut rappeler que le « risque génétique » n'est pensable qu'à l'échelle d'un individu et non d'un groupe entier de population, puisque les groupes

génétiquement homogènes ne correspondent pas aux groupes socialement ou anthropologiquement construits. De plus comme le note Raynaud (*Ibid.* p.7) : « *malgré les progrès enregistrés dans le séquençage du génome humain, le génotype économe peine à faire ses preuves.* [… il faudrait pouvoir] *prouver que certains des allèles de susceptibilité actuellement reconnus soient dérivés d'un processus de sélection et que l'on puisse observer une combinaison de ces allèles de susceptibilité avec une fréquence élevée dans les populations qui affichent une forte prévalence de diabète.* […] *Or sur les 30 gènes testés, un seul présente les caractéristiques d'un gène de sélection.* […] *mais ne permet pas de faire émerger un profil génétique économe combinant plusieurs allèles de sélection* ». En d'autres termes, l'idée que les membres des minorités ethniques soient surexposés au diabète du fait d'une susceptibilité génétique au diabète est aujourd'hui invérifiable, et repose essentiellement sur cette lecture génético-raciale des écarts de santé entre les groupes sociaux.

Par ailleurs cette nouvelle lecture participe d'un glissement d'interprétation des causes de la maladie. Si ces travaux rejoignent l'hypothèse de l'occidentalisation-mondialisation développée par Zimmet (1979), l'interprétation qui en est retenue diffère. Zimmet incriminait ces processus comme le résultat de nouvelles configurations des rapports de pouvoir, qui avec la libération des marchés économiques et l'expansion de la concurrence à l'échelle planétaire, insufflaient non seulement des nouveaux rythmes et modes de vie, mais également de nouvelles structurations et hiérarchisations sociales aux populations anciennement colonisées et/ou exploitées. Ainsi, pour lui, la prise de poids et le développement du diabète étaient renvoyés aux inégalités sociales produites par les nouveaux choix de société sous l'influence des gouvernements anciennement colonisateurs. De la même manière, les thèses épigénétiques et de la sous-nutrition considéraient les inégalités socio-économiques comme un déterminant du diabète. Ainsi ces hypothèses faisaient du diabète la conséquence des organisations collectives et des mécanismes de hiérarchisation-domination entre les groupes sociaux. Avec les travaux sur le diabète des « migrants », les notions de mondialisation et d'occidentalisation sont mobilisées pour souligner les changements des pratiques alimentaires et des modes de vie, comme le processus menant à une évolution culturelle de ces groupes.

Avec ce glissement d'interprétation des processus en jeu, la mise en problème du diabète évolue donc d'une conséquence délétère pour la santé produite par les choix collectifs de société, vers le résultat délétère pour la santé de mauvais choix individuels liés à une inadaptation socioculturelle aux sociétés occidentales que leurs corps viennent révéler. Or ce glissement de lecture passant de déterminants sociopolitiques du diabète à des déterminants culturels et biologiques revient à faire évoluer la compréhension des causes du

diabète. La question des causes de la maladie est primordiale puisque la réponse à cette question conditionne les modalités d'action et l'efficacité des dispositifs de lutte contre la maladie. Si les déterminants sociopolitiques impliquaient d'agir sur les règles liées à la redistribution des richesses entre les membres des sociétés, les déterminants culturels en terme d'inadaptation des pratiques alimentaires et du mode de vie impliquent d'agir sur les comportements alimentaires et d'hygiène de vie des populations.

Si cette lecture va dominer la scène jusqu'à aujourd'hui, c'est également parce qu'elle permet d'établir une définition du diabète commune à tous, quels que soient son origine, ses habitudes alimentaires ou son lieu de résidence. A partir de cette période, il fait consensus de définir le diabète comme une maladie polygénique (plusieurs gènes), dont l'expression clinique n'apparait qu'en présence des facteurs liés aux modes de vie favorisant le surpoids et l'obésité. Cette lecture fera d'autant plus consensus dans la communauté scientifique et médicale, qu'elle sera également portée par les stratégies discursives de l'OMS et de la FID.

III.3 Les arbitrages de l'OMS et les raisons de l'implication des gouvernements nationaux dans la lutte contre le diabète

L'OMS avec l'appui de la FID qui participera à la rédaction de chaque rapport émanant de cette instance internationale, va tenter d'intervenir sur les débats scientifiques que nous venons de présenter et analyser. Si initialement l'OMS (en 1965) appelait à la production de nouveaux travaux épidémiologiques sur des populations jusque-là considérées comme épargnées par le diabète, c'était pour soutenir l'idée que le diabète était une problématique universelle. Cette argumentation avait pour objectif de soutenir la construction du diabète comme problème collectif et mondial, afin de légitimer l'intervention des différents gouvernements dans la lutte contre la maladie.

Néanmoins, les travaux produits suite à cet appel ont porté la thèse faisant des groupes ethniques minoritaires des groupes prédisposés génétiquement, et celle de l'acculturation qui faisait du diabète le résultat d'une inadaptation plus ou moins temporaire des pratiques alimentaires et du mode de vie de certains groupes. L'une ou l'autre avaient tendance à faire du diabète des groupes minoritaires étudiés des cas à part, des situations anecdotiques, tels « *une curiosité exotique, confinée à des populations très particulières, avec des causes spécifiq*ues » (Fontbonne *& al*., 2003 :53). Ainsi, si effectivement ces travaux ont permis de voir que le diabète n'était pas qu'un problème de « *White people* », « *Caucasian problem* » ou de « *Western disease* », les débats particularistes de la situation des minorités ethniques et de leur déplacement, et le constat qu'au final les sociétés anciennement industrialisées étaient les moins touchées par la maladie, ne portaient pas l'idée d'universalité du diabète.

A la fin des années 1970, alors que les hypothèses « génétiques » (hérédité et groupes supposés génétiquement homogènes) et environnementales (pratiques alimentaires, consommation de certains nutriments, baisse des dépenses énergétiques) s'affrontent, l'OMS intervient directement sur les débats à l'appui d'un rapport publié en 1980. Les rapporteurs constatent qu'au cours des années 1970, une diversité de facteurs précipitant vers un diabète ont été mis à jour. Si les facteurs génétiques et ceux se rapportant aux habitudes alimentaires (allant de la consommation de sucre, de graisses, de certaines tubercules, graines ou herbes, et la fabrication de certains alcool artisanaux) sont les facteurs les plus souvent rapportés dans la littérature, d'autres comme l'action de certains médicaments (comme les épileptiques, la pilule contraceptive, certains corticoïdes et diurétiques) ainsi que des inflammations du pancréas sont également invoquées dans le processus de déclenchement de la maladie.

Si ces travaux ont parfois été opposés les uns aux autres dans la littérature scientifique, les rapporteurs en font une lecture transversale, et posent le diabète comme un trouble complexe et multifactoriel : « *Diabetes mellitus is a universal health problem affecting human societies at all stages of developpement. […] it is erroneous to consider diabetes [as] a disease of affluent societies*. […] *Diabetes mellitus is a state of chronic hyperglycemia (i.e., the state of having an excessive concentration of glucose in the blood), which may result from many environmental and genetic factors, often acting jointly. […] Hyperglycemia may be due to a lack of insulin or to an excess of factors that oppose its action.* » (OMS, 1980: 7-8).

Le diabète est désormais défini comme la résultante de plusieurs mécanismes distincts interagissant entre eux, d'ordres polygéniques et environnementaux. Mais les rapporteurs concèdent que pour l'instant la mesure du poids de chacun de ces facteurs et de leur action respective reste floue. Néanmoins conscients de la large diffusion dans la communauté scientifique et de la portée des travaux faisant de l'ethnicité un déterminant du diabète sous couvert de discours génétique, les rapporteurs réfutent pour la première fois cette hypothèse. Selon eux, « *Profound differences of prevalence of non-insulin-dependent cases by races and geography have been described. They may be interracial differences in susceptibility to non-insulin-dependent diabetes, but differences in degree and duration of fatness and in exercise levels appear to be responsible for many cases. In general, diabetes is common in all corpulent, physically inactive populations, irrespective of races. It is rare in all lean populations, irrespective of race. Environmental and social factors are clearly more powerful than race in determining susceptibility to non-insulin-dependent diabetes* » (*Ibid*. p.17).

Ce positionnement, dénonçant les travaux faisant de la race ou de l'origine ethnique un déterminant de la maladie, permet de sortir de l'image récemment véhiculée du diabète comme un problème spécifique et réservé aux groupes minorisés. La focale mise sur les facteurs environnementaux et socio-économiques - communs à tous, quel que soit le degré de susceptibilité génétique – leur permet de réaffirmer le caractère collectif et mondial de la maladie, indispensable à l'engagement de fonds collectifs dans la lutte contre la maladie.

Ce rapport développe un discours humaniste, légitimant la nécessité de l'engagement des Etats dans la lutte contre le diabète en pointant les conditions de vie particulièrement complexes des malades, et ce quel que soit le pays dans lequel ils vivent. Il pointe aussi les nombreuses complications du diabète avec lesquelles les diabétiques doivent vivre : neuropathie, infections et gangrènes amenant à des amputations, terrain propice aux maladies infectieuses, troubles sexuels, maladies du cœur et infarctus dont les diabétiques souffrent 2 à 3 fois plus que la population non diabétique, la cécité qui touchent 10 fois plus les diabétiques, les maladies rénales irréversibles qui amènent à la dialyse, etc. Ainsi, ces complications font que les diabétiques sont deux fois plus hospitalisés que la population générale. C'est pourquoi les rapporteurs insistent sur l'utilité pour les malades, mais aussi pour la collectivité (coût des hospitalisations et des soins) de la mise en place de stratégies de prévention, de dépistage et d'éducation des populations, qui auraient pour effet de diminuer les handicaps qu'entrainent les complications du diabète.

Il est intéressant de noter que c'est la première fois que l'OMS mobilise la qualité de vie des malades pour légitimer l'action publique. Cette évolution du discours est probablement liée aux transformations plus globales de la définition de la santé et de la maladie. Deux ans avant la publication du premier rapport, la déclaration de Alma-Ata (1978) réaffirme la nouvelle définition de la santé comme « *un état de complet bien-être* »[70] et redéfinit la responsabilité des gouvernements dans l'état de santé des populations qu'ils administrent. Cette évolution est importante puisqu'elle signale et participe à construire une évolution de l'appréhension des diabétiques, et des représentations sociales associées à la maladie. Si la dénonciation des discriminations envers les diabétiques (face à l'emploi et les régimes de sécurité sociale) présente dans le premier rapport (1965 et réitérée dans celui de 1980) engageait déjà une évolution dans le traitement social des personnes diabétiques d'une

[70] « *La conférence internationale sur les soins de santé primaires réunie à Alma-Ata ce douze septembre mil neuf cent soixante-dix-huit, soulignant la nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels des secteurs de la santé et du développement ainsi que la communauté internationale pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde, déclare ce qui suit :*

I. La Conférence réaffirme avec force que la santé, qui est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité, est un droit fondamental de l'être humain, et que l'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socio-économiques autres que celui de la santé » (OMS, 1978 : 2).

posture de coupable vers celle de victime, la question de la qualité de vie fait de nouveau évoluer les malades : ils sont des citoyens ordinaires, que les sociétés se doivent de protéger au même titre que les autres.

Suite à ce rapport de 1980, l'OMS, en association avec la FID, va sponsoriser un éventail d'activités tant au niveau international, régional, et local comprenant des activités d'éducation du patient, des séminaires, rencontres et colloques de scientifiques et professionnels de santé sur des thématiques aussi diversifiées que des ateliers de sensibilisation des professionnels sur les aspects cliniques et techniques de la maladie, de son épidémiologie, et des enjeux de santé publique. Des réseaux ont été impulsés dont le *WHO Collaborating Centers in Diabetes Mellitus* qui a vocation à développer les différents aspects de la recherche et de construire un programme de lutte contre le diabète adaptable à chaque pays.

Cependant cinq ans après ce rapport et en dépit de ces initiatives, le diabète ne fait toujours pas l'objet de programmes de prévention. En 1985 l'OMS publie de nouveau un rapport où un discours beaucoup plus prescriptif est déployé : « *Policy planners should realize that diabetes and its complications represent a very large and an increasing public health problem* » (OMS, 1985 : 80). Si la promotion de la lutte auprès des politiques s'attelait jusque-là à faire évoluer les représentations associées à la maladie et aux malades, ce rapport développe désormais un discours construit sur le registre de la dénonciation de l'inertie politique, jugée par les organisations internationales comme moralement inacceptable.

Réaffirmant l'ancrage social du diabète et l'importance des inégalités structurelles produites par l'ordre socioéconomique établi, que, selon l'OMS, seules des décisions politiques peuvent faire évoluer, compenser ou corriger, les rapporteurs interpellent directement les responsables politiques et les mettent face à leurs responsabilités à l'égard de la santé de leurs administrés : « *Prevention of diabetes still lies in the future and, until then, tens of millions will continue to suffer from the disease. Every effort must be made to cure as many as possible or, failing that, to alleviate the associated disabilities and to prevent premature death, so that the diabetic can play a productive and fulfilling role in society. […] Such programs should encourage the patient to play the central role in diagnosis and control of the disease. However, these basic services are unavailable to the great majority of diabetics. A group of experts can propose strategies and schemes for diagnosis and care but their implementation is a matter for national governments and health agencies*" (OMS, 1985: 8)

Cette stratégie de communication incriminant la responsabilité des autorités nationales dans le développement de la maladie, est renforcée par une rhétorique du nombre. En effet les

rapporteurs construisent leur discours en mobilisant des données mondiales chiffrées marquantes, du type :

- « *Globally, there are at least 30 million diabetics, the great majority of whom lack even the rudiments of care. All of these could be helped. Lives could be saved and chronic disability prevented. This report aims to review current knowledge of the problems and to define programs of action that could be immediately undertaken in a highly commitment of human skills and resources* » (p.9).
- "*The financial burden of diabetes on society was well illustrated by Jönsson who analyzed the cost of diabetes in Sweden (8,5 million inhabitants). He found that there was a total loss of 7 955 production years in 1977 as a result of early retirement caused by diabetes; the direct cost attributable to diabetes was 69 million US dollars and the indirect cost (mainly due to long term complications) 90 million dollars. Adequate patient education leading to efficient secondary and tertiary prevention could dramatically cut the cost of diabetes for the individual and for society*" (p.80-81).

Cette stratégie de moralisation du diabète couplée à la dénonciation de l'inertie des gouvernements – qui laisse mourir des citoyens, qui participe à réduire la productivité globale, et qui augmente les coûts de santé collectif – va s'accompagner d'un discours en terme de menace collective pour l'avenir avec les travaux menés par Hilary King (médecin chercheure de l'OMS) et les membres de la FID.

Dès le milieu des années 1980, King & Zimmet (1988) entreprennent une cartographie de la répartition du diabète dans le monde. Ils constatent qu'en dépit de la multiplication des études de prévalence et de dépistage du diabète menée depuis les années 1970, les données restent incomplètes voire indisponibles dans certaines régions du monde. Néanmoins les auteurs pallient ce problème grâce aux techniques de modélisation statistique de l'épidémiologie théorique alors en plein essor [71]. Ce travail est le premier à donner une vision de l'étendue du diabète dans le monde avec une méthodologie et dans une temporalité identiques.

Si comme les travaux précédents cette étude montre l'inégale répartition de la maladie dans le monde, et pointe la surexposition de certaines populations vivant dans des pays économiquement émergeants, des migrants et des minorités ethniques vivant dans des pays anciennement industrialisés (certains groupes d'Amérindiens), les auteurs font de la

[71] Cette méthodologie consiste à produire une estimation de la prévalence pour les pays et régions du monde n'ayant pas de système de surveillance sanitaire, à partir des données colligées par des pays dont certaines caractéristiques sont estimées proches (niveau de développement, mode de vie, âge moyen, etc.). Comme le souligne Besson, *& al.* (2009 : 6) : « *A titre d'exemple dans le travail de King 1998, les estimations pour l'ensemble des pays du continent africain, y compris l'Ile Maurice, sont réalisées à partir des données provenant de Dar-es-Salam pour le milieu urbain et de Waluguru pour la prévalence rurale* ».

mondialisation comme processus d'uniformisation des modes de vie occidentalisés, l'illustration des enjeux et perspective à venir pour toutes les sociétés. La situation de ces groupes ethniques minoritaires et immigrés face au diabète est brandie par les auteurs pour dénoncer l'évolution à venir de l'étendue du diabète dans le monde, et en font un fléau des temps modernes où tout un chacun est susceptible d'être menacé.

Rejoignant ces résultats, la seconde publication menée par King *&* Rewers (1991) s'appuie cette fois ci sur la répartition mondiale des personnes présentant un abaissement de la tolérance au glucose [72] , utilisé comme un outil de projection de l'évolution du diabète dans le monde. L'analyse montre que les populations présentant des anomalies de la glycémie sont les mêmes que celles déjà les plus touchées. Pour King *&* Rewers, ce constat présage le début « *d'une épidémie de diabète* » d'une ampleur encore jusque-là inconnue.

Ces auteurs mobilisent la situation des groupes minoritaires pour illustrer et quantifier les risques à venir, à l'échelle planétaire, en cas d'inaction des Etats. Selon eux, au vu de la fréquence et de la répartition des abaissements de la tolérance au glucose qui conduit chez un tiers de la population à un diabète, le nombre de diabétiques dans le monde sera très rapidement sans précédent. Les auteurs soutiennent que sans l'intervention des Etats, ce fléau des temps modernes, avec ses conséquences lourdes (complications) et couteuses (directement avec les frais de santé, mais aussi indirectement avec la perte de productivité des diabétiques), est une menace pour l'humanité. En s'appuyant sur le concept de mondialisation, toutes les populations sont, selon les auteurs, prises dans un même mouvement où le diabète – en dépit qu'il ne soit pas contagieux, devient une « épidémie ». Le recours à ce terme renoue avec l'« Ancien Régime du Mal » (Herzlitch *&* Pierret, 1991 [1984]), comme destin collectif allant vers une mort programmée de l'humanité. Ainsi ces discours alarmistes, font du diabète une menace pour l'humanité et pour les organisations collectives (systèmes de santé qui ne pourront pas compenser les frais de santé, et perte de productivité des diabétiques avec les complications). Néanmoins ce discours globalisant va avoir deux effets non maitrisés : 1) dans la perspective génético-raciale, il laisse entendre que tous les groupes ethniques minoritaires (immigrés ou non) sont surexposés au diabète, or les données sur lesquelles les auteurs s'appuient ne permettent pas de l'affirmer ; 2) en donnant une existence propre au diabète comme mal galopant à combattre, ce discours a tendance à passer sous silence l'inscription sociale des déterminants de la maladie (pourtant défendue par l'OMS), et ce d'autant plus que la focale mise sur les populations immigrées et les groupes ethniques minoritaires, devenus les groupes les plus exposés et les plus à risque

[72] Personnes ayant une glycémie supérieure aux standards établis, sans pour autant atteindre le seuil à partir duquel le diagnostic de diabète peut être confirmé. Cet indicateur est utilisé comme un outil de projection, chiffrant la possible évolution de la maladie dans les années à venir, puisque deux études longitudinales (Fuller, *& al.*, 1980 ; Saad, *& al.*, 1988), concluent qu'environ un tiers des personnes présentant une anomalie de la glycémie évolue vers un diabète souvent accompagné de complications sévères (amputation, cécité).

de diabète du fait de leur supposée composition « génétique » spécifique, participe à naturaliser l'inégale répartition de la maladie.

Si l'OMS développe différents discours pour légitimer l'engagement des autorités publiques nationales dans la lutte contre le diabète (les causes sociales et politiques du diabète, ou la qualité de vie des malades), c'est celui de la mondialisation des échanges – des biens, services mais aussi des hommes et femmes (avec la migration) – et l'argumentaire des coûts et risques de mise en péril des systèmes de solidarité en matière de santé qui vont finalement porter le diabète aux agendas politiques des Etats. Au motif que le diabète constitue « *une menace grave pour la santé et le développement économique* » (OMS, 1989), un premier engagement moral de 22 gouvernements européens (y compris la France) se formalise en 1989 par la signature de la Déclaration de Saint-Vincent[73] qui se concrétisera par l'organisation politique de programmes et actions de lutte contre le diabète à partir des années 1990.

Ce n'est donc pas pour lutter contre les inégalités sociales de santé, ni pour garantir une qualité de vie suffisante pour les populations que les Etats s'engagent dans la lutte contre le diabète, mais bien pour réduire les coûts collectifs qu'engendre le diabète et éviter de mettre en péril les systèmes de soins et de solidarité sanitaire. La dernière stratégie discursive de l'OMS mettant les enjeux économiques de la maladie au centre de leur argumentation, a certes largement contribué à faire intervenir les Etats dans la lutte, mais a également été vectrice d'un glissement de compréhension du problème. Elle va avoir pour effet paradoxal de faire du diabète et de ses malades, et non des mécanismes à l'origine de la maladie, la cause de la mise en péril des systèmes de soins établis et de la menace collective.

Conclusion

C'est donc dans un contexte global d'interpellation des gouvernements par les associations de malades et professionnels de santé, pour permettre d'organiser la lutte contre le diabète et sa prise en charge médicalisée, que la question du diabète des « migrants » s'est historiquement construites et qu'elle a participé non seulement à la redéfinition du récit quant à la maladie, mais aussi de l'engagement des gouvernements dans les actions de lutte.

Ce retour socio-historique souligne également le caractère construit de cette question, entre les controverses suscitées par les données épidémiologiques et les argumentations déployées à destination des gouvernements. En effet, elle prend son origine, à partir des

[73] Saint Vincent est le nom du petit village du Val d'Aoste (Italie) où se tint en 1988 la première réunion de travail OMS – FID.

années 1940 à travers la « découverte » de la présence du diabète auprès de certains groupes ethniques, pour ensuite, à partir des années 1960, participer à construire une hypothèse génético-raciale qui alimente un récit différentialiste du diabète entre les groupes sociaux ethnicisés. Pour enfin, à partir des années 1980, faire des migrations de ces minorités ethniques et leurs supposés prédispositions génétiques et culturelles un argument suffisant pour obtenir l'engagement des gouvernements dans la lutte contre la maladie.

Néanmoins, au cours de cette histoire, certains travaux sont écartés au profit d'autres ; d'autres encore sont réinterprétés selon les contextes et les configurations sociopolitiques. Le travail de l'évolution des figures des porteurs du diabète (de l'homme aisé, à la personne obèse, aux membres de groupes ethniques historiquement minorisés) – émanant des épidémiologistes avec le développement de facteurs de risque, mais aussi des associations les mobilisant pour les transfigurer – fait évoluer les consensus quant à la définition de la maladie, et par la même occasion les choix d'orientations des actions à mettre en place. Si aujourd'hui la migration est devenue un facteur de risque consensuel, ce critère renvoie moins au fait d'avoir changé durablement son lieu de vie, qu'au fait d'appartenir à un groupe ethnique socialement et historiquement minorisés. L'usage de ce critère construit à partir de la thèse génético-raciale du diabète, interroge d'autant plus, qu'en dépit des avancées génétiques, elle reste toujours aujourd'hui invérifiable.

Chapitre 2 : La lutte contre le diabète en France : les configurations sociopolitiques de l'émergence d'une cible de « migrants-étrangers »

Les premiers engagements politiques en France comme en Europe en matière de lutte contre le diabète datent de la fin des années 1980. Cependant les premiers programmes d'action organisés par l'Etat ne datent que de la fin des années 1990 début des années 2000. Après avoir exposé les principales raisons de cette implication tardive des autorités publiques françaises, ce chapitre décrit comment la question du diabète des « migrants-étrangers » s'est construite de manière imbriquée aux dispositifs de lutte contre la maladie. Ayant donné lieu dès ces débuts à une stratégie ciblée à l'égard des « migrants/non-caucasiens », les logiques et discours qui accompagnent ce choix permettent d'une part d'explorer le sens de ce critère au regard des objectifs de la santé publique annoncés, et d'autre part, d'analyser les enjeux politiques et sociaux de cette stratégie.

I. Les prémices de la lutte : du milieu associatif à la politisation du diabète

I.1 Peu d'acteurs légitimes avant le milieu des années 1970 début 1980

La première association de malades en France est créée en 1933 par le Dr Delmarre. A cette période la spécialité médicale « endocrinologie diabétologie » n'existait pas, et le diabète n'était pas enseigné dans les facultés de médecine. Au cours des années 1930-1940, certains chefs de service hospitaliers sensibles à la question du diabète – notamment à Paris, Marseille, Montpellier, Lyon et Lille – orientent leurs cliniques vers l'endocrinologie et forment par la même occasion les jeunes médecins exerçant dans leur service. Ces derniers deviendront des « *endocrinologues notoires* » (Bouillot (eds), 2012 : 28). Ces « diabétologues »[74] de la première heure vont être à l'origine de la Société Française d'Endocrinologie (SFE) créée en 1939. Cette société savante, réunissant des cliniciens et des chercheurs, se donne pour objectif de diffuser les connaissances biologiques et dernières avancées médicales et thérapeutiques en endocrinologie, diabétologie, maladies du

[74] Nous mettons entre guillemets car le statut de « diabétologue » n'existera en France qu'à partir du milieu des années 1980.

métabolisme et nutrition[75]. Cependant le domaine d'expertise de cette association couvrant un champ bien plus large que la seule diabétologie, et surtout beaucoup plus porteur, tant en terme de financement que de prestige académique (thyroïde, hormone de croissance, hormone de la reproduction, etc.) le diabète n'y est pas la préoccupation majeure. Peu d'acteurs ne seront alors en mesure de porter le diabète au cœur des préoccupations de santé publique.

Du côté des malades, l'amicale des diabétiques, sous l'impulsion de son nouveau président - juriste de formation – (et ce, jusqu'à la fin de son mandat en 1977), est en cours d'organisation nationale et commence seulement à prendre de l'ampleur. Elle devient en 1947, l'Association Française des Diabétiques (AFD). C'est à partir de cette période que les premières associations locales ou régionales en France se créent sous l'égide de l'AFD, leur donnant ainsi plus de poids au niveau national. Au même moment, l'AFD participe également activement au regroupement d'associations de malades au niveau international, et co-fonde la Fédération Internationale des Diabétiques (FID) en 1950.

Du côté des praticiens, certains professionnels de santé fréquemment confrontés à la prise en charge du diabète se réunissent en 1954, pour créer l'ALFEDIAM[76]. Cette association de professionnels consacrée exclusivement à la recherche et l'amélioration de la prise en charge médicale du diabète, deviendra un allié important pour les associations de malades[77]. Si ces deux associations animent la question du diabète en France, il est nécessaire de rappeler qu'à cette période, la spécialité médicale « endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques » n'est toujours pas reconnue comme discipline médicale officielle.

Il faudra attendre la réforme hospitalo-universitaire (loi Debré) de mai 1958, pour que l'endocrinologie-diabétologie fasse partie des enseignements obligatoires dans le programme de formation du diplôme de docteur en médecine. Ainsi c'est à la fin des années 1950, que les médecins (quel que soit leur parcours ensuite : médecins généralistes ou formation complémentaire pour devenir spécialiste) sont pour la première fois formés à la question du diabète. En 1959, deux chaires de clinique endocrinologie sont créées : l'une à Paris, l'autre à Marseille[78]. Au cours des années suivantes, onze autres chaires sont ouvertes en France[79]. La discipline s'institutionnalise d'autant plus que le syndicat des

[75] La diffusion auprès des médecins et chercheurs passe par la revue les *Annales d'Endocrinologie ;* qui est toujours actuellement publiée.

[76] ALFEDIAM : Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies métaboliques, devenue en 2009 la SFD « Société Francophone du Diabète ».

[77] Il existe plusieurs associations de personnes atteintes de diabète : la plus importante est l'AFD, mais il existe aussi l'AJD (Aide aux jeunes diabétiques, fondée en 1956), la LDF (Ligue des diabétiques de France fondée en 1940, par des diabétiques), et plus récemment l'AFFD (Association française des femmes diabétiques, fondée en 2007)

[78] Historiquement le lieu où des travaux sur la nutrition se sont développés au cours de la seconde guerre mondiale, où les institutions de recherche se sont établies en zone libre (Mathé*, & al.*, 2008).

[79] A Montpellier, Lyon, Bordeaux, Toulouse, Lille, Nantes, Strasbourg, Nancy, Rennes, Nice.

endocrinologues – visant à défendre cette spécialité parmi les autres spécialisations médicales – est créé en 1960. Il participe et soutient, en 1962, la construction d'un certificat universitaire d'études d'endocrinologie et maladies métaboliques. Mais cet enseignement post-doctoral visant à former les spécialistes, bien que conçu sur le modèle du certificat d'études spécialisées (CES[80]), ne sera pas mis en place, ni reconnu par le milieu académique avant le début des années 1980. Ainsi si les médecins sont tous sensibilisés à la question du diabète, il n'existera pas de « diabétologues », de spécialistes officiellement reconnus avant les années 1980 en France. Pourquoi ? Diverses raisons existent, notamment celles liées à la définition de la spécialité et des contours de l'activité du diabétologue :

Dès les années 1960, un des premiers chantiers du syndicat sera de définir l'endocrinologie comme « *la branche de la médecine qui s'intéresse aux troubles des glandes endocrines, à l'action des hormones et à leurs conséquences métaboliques*. » (Livre blanc, Bouillot (eds), 2012 : 39). Comme le rappelle Bertagna (2012 : 46), puisque « *les hormones sont ces facteurs chimiques produits en un endroit précis de l'organisme (glande ou tissu endocrine) et sécrétés dans le sang afin d'agir, le plus souvent à distance, sur leur organe cible par l'intermédiaire de récepteurs spécifiques* », l'endocrinologie n'est donc pas réductible à une dénomination par organes, ni d'appareil, elle touche à l'intégralité du corps humain. Cette médecine moléculaire, vient donc empiéter sur l'ensemble des autres disciplines médicales établies, et interroge les contours de son expertise et celle des autres. Sur le principe que d'une façon ou d'une autre chaque organe est la cible d'une hormone, certains médecins estiment que l'endocrinologie doit rester la discipline unique des hormones, quand d'autres discutent de la nécessité de parcelliser son champ d'intervention. Des débats s'engagent : « *Ainsi les hormones jouent-elles un rôle dans la croissance, l'équilibre hydrominéral et la pression artérielle, le métabolisme osseux, le vieillissement, le psychisme, la reproduction… et la régulation glycémique. D'où la question : l'Endocrinologue doit-il prendre en charge le traitement de l'ostéoporose, de l'hypertension artérielle… ? Doit-il y prendre sa part ? Laquelle ? Comment ? Ou l'endocrinologue doit-il être, in fine, le médecin des seules glandes endocrines ?* » (*Ibid.* p.47). C'est d'ailleurs à cette période, que la distinction entre le travail de l'endocrinologue et celui du diabétologue émerge.

Mais une des autres raisons s'appuie essentiellement sur les représentations de la maladie. Toujours considérée comme une maladie des modes de vie pléthorique, ne touchant pas

[80] Jusqu'à la fin des années 1980, à l'issue de leur formation initiale (composée de 3 ans de formation générale, 3 ans de formation approfondie) validée par le diplôme d'Etat de Docteur en médecine, les jeunes diplômés se spécialisent durant 3 ans pour devenir médecin généraliste et durant 5 ans pour se spécialiser. Les médecins peuvent se spécialiser de deux manières : soit en passant par l'internat, soit en passant par le certificat d'études spécialisées (CES, voie moins sélective que l'internat). En 1979, la réforme des études médicales, amandée par la loi du 22 septembre 1982, met fin au CES et rend la voie de l'internat obligatoire pour se spécialiser. Le décret d'application du 28 juillet 1983, fixe qu'à la fin de leur externat, selon le classement aux épreuves classantes nationales (ECN), les étudiants choisissent une spécialité, validée par un DES (diplôme d'études spécialisées).

une partie importante de la population, les représentants de la santé publique estiment que les besoins des professionnels ne sont pas urgents pour le diabète. Mais de la fin des années 1950 à la fin des 1960 le nombre de décès par diabète va être multiplié par 1,7[81]. Au cours des années 1970, le diabète va progressivement prendre de la visibilité, notamment à travers les actions de l'AFD (association française des diabétiques), qui s'implante de plus en plus au sein même des hôpitaux. Les associations de malades deviennent les premiers interlocuteurs de l'Etat et obtiennent leur premier résultat en 1974 avec l'obtention de l'inscription du diabète sur la liste des Affection de Longues Durée (ALD)[82]. Notons également qu'à cette période, « *les jeunes diabétologues ont réinvesti l'AFD après 1968, […] beaucoup étaient de gauche, voire trotskystes, et l'association représentait pour eux un contre-pouvoir de la société savante. Ces jeunes médecins s'opposaient à la hiérarchie institutionnelle de l'université mais aussi à celle de cette société savante qui renforçait les titres des grands patrons, des mandarins de la diabétologie. A ce moment-là en effet, il ne suffisait pas d'avoir le titre de chef de service, il fallait aussi être président de…* » (Benchetrit, 2010) citant les paroles de Anne-Laure Pham (directrice AFD de 2003 à 2008)).

Suite à la réforme qui instaura la carte sanitaire[83] en 1970 en France, et au constat du manque de spécialistes, l'Etat met en place en 1973, deux compétences médicales nouvelles à l'arsenal de qualification des médecins : l'endocrinologie et la diabétologie-nutrition. Conçues quasiment comme des surspécialisations, tous les médecins peuvent demander la reconnaissance de l'une et/ou l'autre de ces compétences. Dans les faits, la commission ad hoc en charge de la qualification des médecins, se réunira de 1976 à 1986[84] et attribuera majoritairement ces compétences à des médecins généralistes, des internistes, des gastro-entérologues et de gynéco-obstétriciens. Cette commission permettra de qualifier officiellement les premiers endocrinologues-diabétologues en France (Bouillot (eds), 2012). En 1982, c'est l'amendement d'une loi de réforme des études médicales (datant du 6 juillet 1979), qui va finalement permettre au syndicat de faire reconnaître l'endocrinologie comme discipline médicale à part entière. Cette réforme met un terme au certificat d'étude

[81] Estimation réalisée à partir des données brutes de l'Ined (catégorie 250, 251 de la CIM9). En 1959, le nombre de décès pour cause de diabète et autres hyperglycémies était de 4962, tandis qu'il est de 8637 en 1967.

[82] Leurs actions permettront en 1974, l'inscription de la maladie sur la liste des Affections de Longues Durées (ALD). Le remboursement à 100% des frais de soins occasionnés par la maladie sera pour les malades une véritable révolution et pour la maladie le début de sa visibilité politique.

[83] Cette loi marque le système hospitalo-centriste en France. L'idée est alors de créer un vaste service public de santé, sans « doublon » en termes d'équipements lourds particulièrement. Dans les faits la carte sanitaire ne s'est appliqué qu'au secteur hospitalier, qui en période de restriction budgétaire cherche à recenser le nombre de lits disponibles, les appareillages, les spécialités particulièrement bien développées, etc. pour contrôler l'expansion des hôpitaux et des cliniques. Cette loi visait à supprimer les plus petites structures obsolètes, au profit d'une coopération inter-hospitalière.

[84] Comme le spécifie le livre blanc de l'endocrinologie, diabétologie, médecine métabolique (Bouillot (eds), 2012 : 27) : « *une décennie pendant laquelle furent officiellement qualifiés 526 'bi-compétents' [endocrinologue et diabétologue-nutrition] ; 306 mono-compétents en endocrinologie ; 224 mono-compétents en diabétologie-nutrition* ».

spécialisée (CES) – voie alternative à l'internat jusqu'alors. Désormais à la fin de l'externat, chaque étudiant choisi sa spécialité (en fonction de son classement), de laquelle il sort diplômé d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) quel que soit son choix d'orientation. Cette uniformisation des diplômes et des qualifications, va donner lieu au décret du 28 juillet 1983, à la création du premier DES en Endocrinologie et médecine métabolique. Par souci d'uniformisation et de réglementation de la pratique médicale, trois ans plus tard (décret du 4 mars 1986), les professionnels ayant obtenu la double compétence[85] « endocrinologie et diabétologie-nutrition » se voient attribuer un équivalent du nouveau DES.

Dès la même année, le syndicat français d'endocrinologie, fort de cette reconnaissance nationale, plaide pour la création d'une section dédiée à l'endocrinologie au niveau européen, au même titre que les autres disciplines, à l'UEMS (union européenne de médecine spécialiste). L'enjeu est de taille, puisque les informations et propositions débattues dans chacune des sections spécialisées de l'UEMS, sont ensuite transmises à deux comités[86] européens qui assurent la liaison entre les différentes organisations professionnelles des médecins, les universités, les gouvernements et la commission européenne. Cette instance est donc un lieu d'orientation puissant des formations des spécialistes, de la formation continue et des critères d'exercice de chaque discipline de tous les pays membres et associés de l'Union Européenne. L'endocrinologie sous le nom officiel de « Endocrinologie clinique, diabétologie et médecine métabolique » est devenue dès 1987, par décision du Conseil de Direction, une section spécifique de l'UEMS.

Ainsi, avant les années 1980, aucun interlocuteur associatif ou professionnel, n'avait assez de reconnaissance institutionnelle, ni de poids politique pour faire entrer la question du diabète dans l'agenda des autorités de santé françaises. A la fin des années 1980, sociétés savantes, syndicats professionnels, associations de malades, sont à pied d'œuvre en France comme en Europe. C'est d'ailleurs ce qui explique qu'en 1989, l'appel à l'action mondiale pour la prévention et le contrôle du diabète lancé par l'OMS lors de la 42ème assemblée mondiale de la santé, aura dès la même année un écho au niveau européen avec la signature de la charte de Saint Vincent.

I.2 L'activisme des associations et la déclaration de Saint Vincent

Cette charte est un engagement moral adopté par l'OMS, la FID et les ministères de la santé des 22 Etats signataires pour définir un plan d'action européen de lutte contre le diabète. Des objectifs globaux y sont fixés tant en termes de réduction du nombre de malades,

[85] Pour ceux ayant une mono-compétence, la situation se réglera sur dossier à la commission de qualification.

[86] D'abord au comité permanent des médecins européens, puis re-débattu par le comité consultatif pour la formation médicale (pour aller plus loin sur le fonctionnement UEMS : http://www.uems.net/)

d'amélioration de la qualité de vie des malades, qu'en termes de réduction des coûts et ressources individuelles et collectives qu'appelle le diabète :

« *Il appartient aux gouvernements nationaux et aux ministères de la Santé de créer des conditions permettant de réduire considérablement les lourdes conséquences de cette maladie et le nombre de décès qu'elle provoque. Les pays doivent reconnaître officiellement le problème représenté par le diabète et dégager les ressources pour le résoudre. Il faut, aux niveaux local, national et européen, élaborer des programmes de prévention, de diagnostic et de traitement du diabète, et en particulier de ses complications - cécité, insuffisance rénale, gangrène et amputation, cardiopathie ischémique accélérée, accident vasculaire cérébral, grossesses pathologiques. L'investissement d'aujourd'hui touchera demain ses fruits : une atténuation des souffrances humaines, ainsi que des économies massives en ressources humaines et matérielles*. » (Charte St Vincent, Annexe II *in* Errieau & Sailly, 1998 : 59).

Si chaque Etat reste décisionnaire de son action, cette charte fixe néanmoins des objectifs chiffrés à atteindre dans les 5 années : En 1999, chaque Etat doit ainsi pouvoir mesurer « *une réduction des nouveaux cas de cécité, d'amputation, d'insuffisance rénale, d'accidents cardio-vasculaires, de mortalité périnatale.* » (Kleinebreil & Durlach, 1998 : 9). Suite à ce texte, différents programmes de recherche européens sont également lancés, parmi lesquels nous pouvons citer le projet DiabCare qui vise à évaluer l'offre et la qualité de la prise en charge de la maladie, et le programme épidémiologique EuroDiab. Les premières données de ces programmes européens seront publiées à la fin des années 1990, produisant ainsi les premières connaissances sur la situation face au diabète des différents pays signataires, y compris la France.

Souhaitant que cette déclaration d'intention se transpose en moyen concret de réalisation, dès 1991, les associations de malades (essentiellement l'AFD) et de professionnels (avec l'ALFEDIAM) traduisent en français cette déclaration, dans le but de faire connaitre les objectifs déclinés, sur l'ensemble du territoire aux différents acteurs concernés par la maladie (Cathelineau, 1992). Plus que de la diffusion, les associations cherchent un véritable engagement, en faisant signer la déclaration de Saint Vincent aux professionnels de santé rencontrés, tout comme aux autres partenaires : les caisses d'assurance maladie, et les membres des conseils municipaux, généraux et régionaux, etc. La même année, l'OMS et la FID publient un guide d'aide au développement de programmes nationaux visant à lutter contre le diabète (Reiber & King, 1991). En 1992, deux services hospitaliers français[87] participent à la production de données pour le projet européen DIABCARE. L'année suivante l'association DiabCare-France est créée pour étendre cette évaluation de la qualité des soins à tous les services volontaires : 71 services répartis dans toute le France répondent à l'appel

[87] L'un à l'hôpital St-Louis à Paris, l'autre à l'hôpital Jean Verdier à Bondy.

(Kleinebreil & Durlach, 1998). L'ALFEDIAM regroupant la quasi-totalité des diabétologues en France ainsi que de nombreux paramédicaux, va s'associer aux trois principales associations de malades existantes, pour créer en 1992 le Conseil Supérieur du Diabète (CSD). Cette structure de coordination a pour mission d'assurer l'harmonisation des objectifs et moyens de lutte contre le diabète mis en place par les associations et les professionnels de santé. Les associations de malades demandent alors à l'ALFEDIAM de gérer les aspects médicaux des objectifs de la déclaration de St Vincent.

L'activisme des associations et l'engagement moral pris par l'Etat vont pousser la Ministre des affaires sociales (Martine Aubry) et le secrétaire d'Etat à la santé (Bernard Kouchner), à commander en 1994, un rapport au Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) ayant le double objectif de faire l'état des lieux de la situation du diabète en France, et d'organiser une politique de lutte contre la maladie en France. Le groupe d'experts ainsi constitué, animé par Errieau et Sailly, dépose son rapport final en mai 1998. Ils constatent que la prise en charge médicale du diabète de type 2[88] est particulièrement défaillante, et recensent de nombreuses « *lacunes importantes du système de prise en charge* » (Errieau *&* Sailly, 1998 : 8).

Les insuffisances constatées se retrouvent à toutes les étapes de la prise en charge. Selon ces derniers, le dépistage manque d'efficacité au regard du nombre de malades qui restent très longtemps non identifiés et qui découvrent la maladie en même temps que ses complications lourdes et irréversibles lors du diagnostic tardif. Cet état de fait est attribué en grande partie attribué à l'action insuffisante des médecins généralistes qui sont les premiers à être consultés par les malades. Selon les rapporteurs, l'action de ces médecins de famille ne serait pas assez efficace tant en termes de surveillance[89], d'objectifs thérapeutiques que d'éducation du patient. D'ailleurs l'avis du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) qui émane de ce rapport fait de l'éducation du patient l'un des trois enjeux majeurs de la refonte de la prise en charge du diabète[90]. De plus, si l'information complète sur la maladie et les recommandations d'hygiène de vie ne sont pas correctement transmises au malade par les médecins de famille, les rapporteurs constatent également le « *nombre dérisoire* » de structures spécialisées en capacité d'offrir une éducation continuelle et de qualité à ces derniers. Enfin, ils insistent sur la nécessité d'améliorer les pratiques médicales dans leur

[88] Les rapporteurs estiment que la prise en charge médicale du diabète de type 1, est du point de vue de l'arsenal d'action disponible de la santé publique plutôt « *correcte* »

[89] « *Certaines enquêtes dont DIABCARE démontrent que, une fois le diagnostic porté, nombre de patients diabétiques ne bénéficient pas d'une surveillance adéquate de leur maladie. Cet état de fait résulte probablement d'une formation insuffisante, en particulier vis-à-vis des objectifs du traitement* » (Errieau & Sailly, 1998 :29)

[90] Les trois enjeux décrit par le HCSP à la reconstruction de la prise en charge du diabète (tout comme à l'ensemble des maladies chroniques) : 1) structurer et rationaliser les dispositifs de soins spécialisés, 2) favoriser une véritable éducation des patients dans la gestion de leur maladie, 3) reconnaître comme légitime le souhait des patients qui revendiquent davantage d'autonomie. (Errieau & Sailly, 1998 :4)

ensemble (généralistes et spécialistes). Ils développent plus particulièrement deux points : l'amélioration de la coordination entre médecins généralistes et spécialistes (libéraux ou hospitaliers) permettant de clarifier les responsabilités de chacun des professionnels intervenant dans l'action menée et ces objectifs thérapeutiques ainsi que la nécessaire réorganisation des services d'accueil des diabétiques en milieu hospitalier. En effet, jusqu'à une période récente, faute de médecins spécialistes assez nombreux et reconnus comme tels, les diabétiques étaient pris en charge par un service de médecine interne qui était souvent confronté aux mêmes difficultés que les médecins généralistes en la matière. Les patients passaient alors de service en service selon les complications dont ils souffraient (ophtalmologie, neurologie, cardiologie, etc.) sans coordination entre les différents professionnels faute de consensus sur les procédures de surveillance et de prise en charge du diabète.

Face à cet état des lieux particulièrement critique à l'égard de l'organisation des soins des diabétiques de type 2, le HCSP pose comme une nécessité de construire une politique de santé publique luttant contre le diabète, guidée par les cinq principes suivants (1998 : 5) :

« *1) prévenir à tout âge et à tous les stades : éviter l'entrée dans la maladie, dépister le plus précocement possible, retarder les évolutions,*

2) coordonner et évaluer les dispositifs de soins spécialisés,

3) autonomiser et responsabiliser autant que possible les patients en rompant avec les habitudes de prise en charge centrées de manière exclusive sur l'hôpital,

4) décentraliser la prise en charge au plus près de la vie quotidienne,

5) décloisonner la réflexion en substituant une logique de besoins des individus et des populations aux logiques de stratégies des acteurs sanitaires et des professionnels. »

Plus qu'une politique de lutte contre le diabète, c'est une nouvelle organisation de la gestion des maladies chroniques dans leur ensemble, que le HCSP cherche à expérimenter (1998 : 4) : *« Réfléchir sur la prévention, les dispositifs de soins et l'éducation dans le cas du diabète, c'est également aborder les questions plus générales de la prise en charge au long cours de maladies chroniques comme l'hypertension artérielle, les cardiopathies ischémiques... (les maladies dites de "civilisation"), mais également la maladie de Parkinson, ou l'asthme.... ».* Ainsi les rapporteurs posent le diabète et sa prise en charge comme un modèle pour l'ensemble des « nouvelles pathologies ».

Ainsi c'est en 1998 le HCSP et la Conférence Nationale de Santé (CES) vont reconnaître le diabète comme une priorité de santé publique en France. Néanmoins, pour honorer ces engagements européens (charte St-Vincent) et organiser son action sur le territoire français, l'Etat doit pouvoir quantifier la situation. Or lorsque le plan d'action de lutte contre le

diabète est rédigé, les rapporteurs font face aux manques de données à l'échelle nationale[91]. Les seules données qu'ils ont à disposition sur la situation française émanent des premiers résultats des enquêtes européennes ou de travaux réalisés sur des échantillons non représentatifs de la population. C'est pourquoi, la CNAMTS est sollicitée et produit une première estimation de la prévalence en France. En 1997, elle y est alors estimée à 3,2% de la population (Ricordeau*, & al.*, 2006).

I.3 Les premières données épidémiologiques : les nombreuses défaillances de la prise en charge de la maladie

L'absence de données quantifiées en matière de diabète, et l'urgence d'en disposer pour organiser la lutte contre la maladie en fonction des besoins, va donner lieu à des premiers travaux épidémiologiques réalisés avec les bases de données disponibles. De 1998 à 2000[92], des données collectées à partir des registres de la caisse d'assurance maladie des travailleurs salariés vont mettre en évidence trois caractéristiques majeures du diabète en France.

L'un des principaux résultats de ces travaux sera celui de pointer l'inégale répartition de la maladie sur le territoire. S'appuyant sur l'indicateur de la Couverture Médicale Universelle (CMU) ces travaux mettent en évidence des différences de prévalence selon le niveau socioéconomique. Les départements et régions les plus touchés étant également ceux comptabilisant le plus de 'bénéficiaires' de la CMU, ces travaux ont ainsi révélé un lien existant entre diabète et niveau socioéconomique d'existence en France. Bien que dans les représentations le diabète était encore souvent perçu comme une maladie des groupes sociaux les plus aisés, ces premiers travaux indiquent que les personnes les moins favorisées sont davantage touchées par le diabète que les autres.

Ces études ont également servi à comptabiliser les prestations remboursées aux diabétiques par la sécurité sociale. Elles ont permis d'établir une première estimation des dépenses de santé[93] occasionnées par le diabète, et ouvert des débats sur les coûts tant financiers et

[91] Il existe alors quelques travaux épidémiologiques ne portant que sur des échantillons sélectionnés (secteur d'activité, volontaires) et donc non représentatifs de la population nationale et/ou sur des échantillons de faible taille : l'étude TELECOM qui est la plus ancienne en France, réalisée de 1985 à 1987, porte sur un petit échantillon (n=1473 salariés d'une entreprise de télécommunication) (Charles*, & al.*, 1998).

L'étude DESIR menée de 1994 à 1996, qui se déroule en région Centre, constituée de volontaires pour bénéficier d'un bilan de santé parmi la liste des assurés de l'assurance maladie (CNAMTS) qui note 20% de participation (Balkau*, & al.*, 1997).

L'étude MONICA qui est une étude européenne menée de 1985 à 1994, dont le volet en France comprend des volontaires dans 3 régions (Lille, Bas Rhin, Haute Garonne) où la population a été stratifiée selon l'âge et le sexe à partir des listes électorales, où le diagnostic du diabète n'a été fait que sur une seule mesure de glycémie (Gourdy*, & al.*, 2001)

Et l'étude IRSA menée de 1995 à 1996, menée dans la Région Centre Ouest constituée de volontaires parmi la liste de l'assurance maladie (Lecomte*, & al.*, 2002).

[92] Nous retrouvons l'essentiel des résultats de ces productions dans les publications suivantes : Ricordeau*, & al.*, (2002) ; Simon & Eschwege (2002) ; Varroud-Vial*, & al.* (1999) ; Weill*, & al.* (2002).

[93] 2,021 milliards attribuables au diabète (Ricordeau*, & al.*, 2000)

humains que représente la maladie pour les malades mais surtout pour la collectivité et le système de solidarité. En effet, le diabète fait partie des maladies inscrites sur la liste des ALD (affections de longue durée) qui permet l'exonération du ticket modérateur, donc le remboursement intégral des frais médicaux et examens de santé par la sécurité sociale. En 1998, il est la troisième ALD la plus coûteuse du système de sécurité sociale (CNAMTS, 2001)[94]. Selon Ricordeau et ses co-auteurs (2002), le poids financier que fait peser le diabète sur le système de sécurité sociale est d'autant plus lourd, que la maladie entraine des coûts indirects importants du fait des complications cardiovasculaires, neurologiques et néphrologiques qu'il entraîne. Plus encore, ces auteurs soulignent que ces complications entrainent des handicaps irréversibles (notamment, cécité, amputations, dialyse) qui ont une incidence directe sur la productivité et la place sociale des malades. Selon Romon*, et al.* (2006 : 348), 9% des diabétiques de leur enquête nationale, ont déclaré « *avoir dû modifier leurs activités professionnelles à cause du diabète (temps partiel, réorientation, invalidité ou longue maladie)* ».

Un second programme de la CNAMTS lancé en 1999, aura pour mandat complémentaire d'évaluer la conformité de la prise en charge des diabétiques (via l'analyse des remboursements des examens complémentaires et soins remboursés) avec les toutes récentes recommandations de pratique publiées par l'ANAES[95] (Gay*, & al.*, 2000). Ces analyses n'ont fait que confirmer le constat du HCSP en 1998, sur la mauvaise qualité générale de la prise en charge de la maladie sur le territoire. Comme le souligne Ricordeau, *& al.,* (2000), moins de la moitié des diabétiques bénéficie d'un suivi conforme aux recommandations de bonnes pratiques établies par l'ANAES. Selon ces derniers, en 1999, seuls 6% des diabétiques avaient consulté un spécialiste (diabétologue-endocrinologue) durant les 12 derniers mois précédents l'enquête réalisée, ce qui indique que le suivi chronique des diabétiques se fait dans la grande majorité des cas par un médecin généraliste. C'est pourquoi dès l'année suivante, en 2000, la CNAMTS a lancé une campagne d'information visant à remettre à niveau les pratiques de suivi des diabétiques par les médecins généralistes[96].

---

[94] En 2004 elle est devenue la seconde pathologie la plus couteuse à la sécurité sociale, et c'est toujours le cas aujourd'hui.

[95] ANAES Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, sera regroupée avec d'autres commissions, pour devenir la HAS (Haute Autorité de Santé) en 2004. L'une des missions de l'ANAES est de promouvoir la démarche d'évaluation. Ils mettent donc à disposition leurs services aux professionnels de santé afin de garantir une pratique médicale fondée sur des études actualisées :

« *La médecine est marquée par l'accroissement constant des données publiées et le développement rapide de nouvelles techniques qui modifient constamment les stratégies de prise en charge préventive, diagnostique et thérapeutique des malades. Dès lors, il est très difficile pour chaque professionnel de santé d'assimiler toutes les informations nouvelles apportées par la littérature scientifique, d'en faire la synthèse critique et de l'incorporer dans sa pratique quotidienne*. » (Mattilon – Directeur général de l'ANAES, 2000).

[96] « *C'est ainsi qu'entre juin et décembre 1999 près de 23 000 médecins traitants ont été rencontrés ou contactés par les médecins-conseils de l'Assurance maladie, chargés de leur présenter ces recommandations. Cette*

Face à ces constats d'inégale répartition du diabète sur le territoire, et des nombreuses lacunes en matière de prise en charge du diabète de type 2, le Ministère de la santé, lance un programme national d'action de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (Ministère de la santé, 2001). Ce programme comprend 5 grands objectifs : 1) éviter l'apparition de la maladie grâce à la mise en place de la politique nutritionnelle (PNNS lancé en 2001) ; 2) renforcer le dépistage (grâce à des recommandations de bonnes pratiques formulées en 2003 par l'ANAES) et la surveillance épidémiologique (grâce à la mise en place de ENTRED débutée en 2001) ; 3) garantir la qualité des soins à tous les diabétiques (notamment à travers des programmes de formations des médecins généralistes lancés par la CNAMTS en 2000) ; 4) améliorer l'organisation des soins et leur coordination (notamment par le développement des réseaux de santé) ; 5) et enfin *« aider les diabétiques à être acteurs de leur santé »*, en développant l'information et l'éducation thérapeutique (notamment grâce aux financements alloués par la Direction Générale des Soins de 2002-2005).

La politique de lutte contre le diabète s'organise donc autour de trois grands dispositifs d'actions : 1) la prévention primaire qui a pour objectif annoncé d'éviter le développement de nouveaux cas de diabète ; 2) le dépistage précoce qui se présente comme un outil permettant de réduire les coûts de santé associés aux complications du diabète et d'améliorer la qualité de vie des malades ; 3) et la prise en charge médicale du diabète qui a pour principal objectif déclaré d'améliorer la qualité de vie des diabétiques. Dans la suite de ce chapitre et le suivant, nous interrogeons les objectifs du dépistage et de la prévention primaire du diabète comme outils de lutte contre le diabète, tout en discutant les choix stratégiques adoptés, parfois à l'appui de critiques que certains acteurs sociaux développent. Pour chacun de ces outils nous nous efforçons de répondre à ces deux questions : En quoi le dispositif mis en place est-il pertinent au regard des objectifs déclarés ? En quoi la stratégie ciblée peut-elle permettre d'atteindre cet objectif ?

II. La lutte contre le diabète organisée par les autorités publiques françaises

Avec l'organisation des politiques de lutte contre le diabète, en 2001, l'Institut national de veille sanitaire (InVS) se voit confier la triple mission de surveiller la prévalence et l'incidence de la maladie et de ses complications, de documenter de manière plus détaillée les caractéristiques du diabète en France (type de diabète, profil sociodémographique des

stratégie s'est avérée efficace puisqu'une nouvelle étude, réalisée selon une méthode identique à celle portant sur les données de 1998, a pu montrer qu'en 2000 la prise en charge médicale des malades s'était sensiblement améliorée et que les progrès enregistrés résultaient, au moins en partie, du programme d'interventions de l'Assurance maladie » (Ricordeau , *& al.*, 2000 : 258)

malades, etc.), et enfin, d'évaluer la qualité de la prise en charge de la maladie et la qualité de vie des patients. A ces fins, ils lanceront l'étude ENTRED[97] de 2001 à 2003, renouvelée de 2005 à 2007, puis de 2007 à 2010.

II.1 Les premiers résultats de l'étude ENTRED : émergence de la question immigrée

Si les premières données quantifiées sur la situation face au diabète en France ont principalement mis en évidence les dysfonctionnements de la prise en charge de la maladie, dès la fin des années 1990, plusieurs de ces travaux comme ceux de Ricordeau *, & al.*, (2002), de Varroud Vial*, & al.* (2003) ou ceux de Simon & Eschwege (2002), vont mettre en évidence une répartition inégale de la maladie entre les groupes socio-économiques en France, à la défaveur des moins favorisés. Ces travaux indiquent également que la prévalence du diabète est plus importante parmi les départements les moins favorisés économiquement. Les analyses produites par Varroud-Vial*, & al.* (1999) vont plus loin dans leurs analyses et indiquent que non seulement les ventes de traitements contre le diabète sont plus importantes dans les quartiers qu'ils nomment « défavorisés », mais qu'en plus c'est le département de la Seine Saint Denis qui est le plus touché. Au regard de la ségrégation spatiale et de la tournure de cette analyse, les auteurs évoquent de manière voilée, la possible sur-exposition au diabète des populations d'origine étrangère. Les faiblesses méthodologiques de ces premiers travaux[98] vont conduire les chercheurs à tempérer ces résultats, en pointant la nécessité de nouveaux travaux sur la base de critères plus fiables, et intégrant également l'offre de soins et les ressources allouées à la santé dans chaque département. Mais les résultats de la première enquête ENTRED (2001-2003) sont attendus pour consolider cette hypothèse.

Les premiers résultats de l'enquête ENTRED, vont comme les précédents, mettre en évidence la mauvaise qualité des soins proposés aux diabétiques de type 2. Ayant une portée nationale, cette enquête va cette fois-ci affirmer l'inégale répartition de la maladie sur le territoire. Fait nouveau, l'analyse détaillée de l'état de santé des diabétiques (équilibre de la maladie, fréquences des complications, invalidités associées au diabète), va mettre en lumière des écarts de santé entre les diabétiques, selon le niveau socioéconomique et le

[97] L'étude ENTRED (Echantillon National Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques) sera organisée de 2001 à 2003, et reconduite jusqu'à aujourd'hui.

[98] Échantillon non aléatoire ne portant que sur les salariés, niveau économique évalué à partir du seul critère de la Couverture Médicale Universelle (CMU), et la prévalence de la maladie est évaluée à partir des ventes de médicaments.

pays d'origine [99] (Romon *& al*., 2006). Bien que le moins bon contrôle de la maladie constaté chez les plus défavorisés économiquement et ceux nés à l'étranger soit mis en lien avec un défaut de diagnostic des complications et une moins bonne qualité du suivi médical général, ce constat n'est pas appréhendé comme une inégale distribution des soins délétère à la santé de ces derniers (c'est-à-dire une discrimination). Ce constat fait néanmoins l'objet de commentaires qui vont le justifier et le relativiser.

L'un des argumentaires déployé consiste à montrer, au moyen des données collectées, que les plus défavorisés (mesurés à partir du niveau d'étude et de la catégorie socioprofessionnelle quelle que soit l'origine) consultent non seulement moins souvent que les autres un médecin, mais qu'en plus ils font suivre leur diabète par des médecins généralistes globalement moins au point sur les recommandations de bonnes pratiques que les spécialistes. Le second argument convoqué pour expliquer cet écart de santé, s'appuient sur les représentations et pratiques supposées de ces populations : « *Les personnes moins favorisées auraient une moindre connaissance des filières de soins, un rapport différent au corps ou à la maladie et une qualité de communication différente avec leur médecin* » (Romon *& al*., 2006). Dans la même perspective, la sur-exposition aux complications (notamment ophtalmologiques) des diabétiques nés à l'étranger (qui persiste après ajustement sur l'âge, le poids et le niveau de revenus), pourtant associée à un défaut de dépistage, est expliqué par l'idée d'un effet de structure de la population : « *La réalisation d'un fond d'œil était moins fréquemment rapportée par les personnes nées au Maghreb, mais cette association disparaissait après ajustement sur le niveau d'études* ». L'inégal état de santé de ces diabétiques est donc associé à leur manque de connaissances, et à leur responsabilité individuelle : ces derniers ne consulteraient pas assez fréquemment de spécialistes faute d'un niveau socioéconomique plus faible associé à des représentations sociales inadaptées à la prise en charge de la maladie. Ainsi ces écarts de santé constatés selon des critères socialement hiérarchisés (niveau socio-économique et pays d'origine), ne sont initialement pas pensés comme des inégalités sociales de santé, mais comme la conséquence de pratiques et représentations culturelles des diabétiques les plus défavorisés.

Si ces travaux confirment et précisent les dysfonctionnements important du système médical, et révèlent de manière quantifiée une prise en charge médicale différenciée à l'égard des populations les moins favorisées – économiquement et socialement –, la situation va être analysée par les autorités publiques comme un problème conjoncturel, rapidement rectifiable grâce à la formation des médecins généralistes, l'éducation

[99] Cette enquête épidémiologique contient une catégorie « migrant » suivant la définition de l'INSEE, c'est-à-dire en y incluant les personnes dont le pays de naissance n'est pas la France, qu'ils aient ou non obtenu la nationalité au cours de leur immigration (hormis les français de naissance né à l'étranger).

nutritionnelle de la population (avec le PNNS lancé en 2001) et l'amélioration de la distribution des soins et de leur qualité que porte le programme lancé de 2002 à 2005[100].

Convaincus de pouvoir évacuer ce problème rapidement, l'attention des représentants des autorités publiques et des professionnels de santé va se concentrer sur ce qui est alors considéré comme le problème prioritaire : les 20%[101] de diabétiques nés à l'étranger et vivant en France qu'enregistre cette première étude nationale. Ce constat va participer à conforter l'idée présente dans les milieux de pratiques depuis longtemps, mais aussi véhiculer, auprès des autorités sanitaires, l'idée d'une sur-exposition des immigrés au diabète. En parallèle, la problématique des coûts financiers et humains associés au diabète pousse à développer un questionnement sur son dépistage. Ainsi, les autorités publiques (via la Direction Générale de la Santé) et les professionnels de santé (via l'ALFEDIAM) demandent à l'Agence Nationale d'Accréditions et d'Evaluation en Santé (ANAES) d'évaluer les « principes de dépistage du diabète de type 2 en France ».

II.2 Le choix du dépistage du diabète de type 2 : lecture critique de l'argumentation des experts

Le rapport publié en 2003 par l'ANAES (Boulnois-Lagache*, & al.*, 2003), a pour mission d'évaluer la pertinence de la mise en place d'un dépistage précoce du diabète (avant que les signes cliniques de la maladie n'apparaissent) en France. Pour ce faire les rapporteurs s'appuient sur les différentes données disponibles dans la littérature francophone et anglophone sur le sujet. L'évaluation de l'intérêt du dépistage se décompose, selon les guides développés par l'OMS, en deux grands points : l'intérêt clinique (effet sur la morbi-mortalité) et l'intérêt économique (rapport coûts/bénéfices). Comme le précisent les rapporteurs, en théorie pour évaluer les bénéfices cliniques du dépistage il faudrait démontrer que la morbi-mortalité des personnes diagnostiquées de manière précoce est meilleure que celle des non dépistés. Cependant ce type d'étude n'est pas disponible au moment où les rapporteurs rédigent ce rapport. Ainsi la pertinence d'engager des fonds publics pour le dépistage précoce va principalement être évaluée en fonction du rapport coûts/bénéfices économiques.

Néanmoins, les travaux en la matière aboutissent à des conclusions opposées, selon les indicateurs de coûts retenus. Une diversité de critères peuvent entrer en ligne de compte dans le calcul des coûts et sont analysés par les rapporteurs : 1) les ressources de soins

[100] Programme 2002-2005 intitulé « Programme d'actions, de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 » ayant vocation à allouer des financements ad hoc à destination de professionnels développant des actions en ce sens, et en particulier l'éducation thérapeutique.

[101] « *Par ailleurs, 80 % des personnes étaient nées en France, 11 % au Maghreb, 4 % en Europe du Sud et 5 % dans le reste de l'Europe ou en Asie*. » (Romon *& al*., 2006: 348).

consommées comme les frais d'hospitalisation, les soins ambulatoires, les médicaments, le matériel d'auto-soins, les frais de transports médicaux et personnels du malade, frais de garde d'enfants ; 2) des coûts non matériels comme le temps des patients et des familles, les actes d'auto-soins gratuits, les indemnités journalières et compensations de salaires liées aux arrêts de travail ou pour aller consulter ; 3) et des coûts humains liés aux conséquences immatérielles sur le malade et sa famille comme la perte de sensation de bien-être, la souffrance, le stress, ou la sensation de douleur. Mais les simulations effectuées présentent un rapport coûts-bénéfices « *à la frontière d'un rapport positif* » (Anaes, Boulnois-Lagache & *al.*, 2003 : 8), et parfois même négatif selon les variables inclues ou non dans l'équation. Les rapporteurs en concluent qu'« *il n'existe donc pas d'argumentaire économique solide pour conclure en faveur ou en défaveur d'un dépistage* » (*Ibid*.).

Alors que la mise en place du dépistage précoce en France ne présente donc pas d'intérêts cliniques et/ou économiques clairement établis, les rapporteurs statuent quand même en sa faveur. Ils s'appuient essentiellement sur les avis d'experts qui plaident tous pour un diagnostic précoce. Il est intéressant de noter que les experts français dont il est question, sont des médecins-chercheurs qui, pour la plupart, font également partie des associations de professionnels et de malades qui militent pour l'amélioration des conditions de vie et de prise en charge médicale des diabétiques depuis longtemps. Ces experts appellent au dépistage et diagnostic précoces du diabète en s'appuyant sur l'idée développée par d'autres, que « *la maladie longtemps insidieuse, ses complications sont le plus souvent découvertes à un stade avancé de leur évolution* » (Errieau & Sailly, 1998 : 4), et en s'appuyant sur les résultats de l'étude longitudinale UKPDS (de 1977 à 1998) qui indique que le contrôle drastique et précoce de la glycémie (via le contrôle alimentaire et la prise de médicaments) permet de retarder les complications particulièrement invalidantes et coûteuses du diabète[102]. Comme le soulignent les rapporteurs de l'ANAES, le « *dépistage précoce n'empêche pas la maladie d'apparaître. Il permet une prise en charge avancée qui devrait diminuer ou retarder l'apparition de certaines complications voire d'éviter des décès prématurés*. » (2003 : 70).

Ainsi le choix d'investir dans le dépistage précoce en 2003, est largement fondé sur l'espoir de voir la qualité de vie des diabétiques et celui de réduire les coûts de santé associés aux complications. Néanmoins, le choix d'investir dans un dépistage précoce entraine des coûts supplémentaires à court terme, qui sont d'autant moins sûrs d'être compensés par la réduction des coûts liés aux complications, que la prise en charge médicale précoce ne garantit pas pour autant l'absence de complications futures. Ainsi, le dépistage précoce n'a

[102] Notons que ces travaux seront par la suite remis en cause par la démonstration d'un effet délétère en termes de complications cardiovasculaires et décès prématurés.

une utilité que limitée sur la qualité de vie des diabétiques, puisque le contrôle des glycémies (via des contraintes d'hygiène de vie et de prise journalière de médicaments) permet seulement de retarder l'apparition des complications.

Face aux faiblesses de l'argumentaire du choix de mettre en place un dépistage précoce, on peut se demander pourquoi avoir mis en place ce dispositif de repérage des malades en vue de les placer sous surveillance médicale ? Si le choix d'investir dans ce dispositif n'est pas fondé sur des preuves solidement établies, le format du dépistage retenu en France présente des particularités au regard de celui adopté par les autres pays en ayant déjà mis en place.

De manière générale ce choix s'appuie en partie sur le « rendement » potentiel (nombre de cas diagnostiqués/nombre de cas dépistés). En dépit du fait que les travaux épidémiologiques soulignent une augmentation du nombre de diabétiques en France, ne touchant qu'environ 3% de la population[103], le dépistage obligatoire de masse est d'emblée écarté car trop coûteux. A l'instar des autres pays ayant mis en place un dépistage opportuniste du diabète, les rapporteurs français optent pour dépister en priorité les personnes de 45 ans et plus. Pourquoi ? Le diabète étant le plus souvent diagnostiqué à l'occasion de la découverte de complications autour de 55 ans, et l'évolution vers les complications mettant 9 à 12 ans en moyenne à se déclarer, la stratégie est donc de maitriser cette évolution en amont. Néanmoins contrairement aux pratiques des autres pays, la France (comme la Belgique) va faire le choix de cibler ce dépistage à partir des facteurs de risque de développer la maladie. Autrement dit, la France opte pour le dépistage systématique des personnes pensées comme les plus à risque de développer un diabète. Voici les critères retenus et adoptés en l'état :

« ▪ Un dépistage opportuniste ciblé des sujets de plus de 45 ans ayant (en plus de l'âge) au moins un des marqueurs de risque de diabète suivants :

- origine non caucasienne et/ou migrant ;

- marqueurs du syndrome métabolique :

excès pondéral mesuré à partir de l'IMC, défini comme > 28 kg/m²,

· hypertension artérielle (pression artérielle systolique > 140 mmHg et/ou pression artérielle diastolique > 90 mmHg et/ou hypertension artérielle traitée);

· HDL-cholestérol < 0,35 g/L (0,9 mmol/L) et/ou triglycérides > 2 g/L (2,3 mmol/L) et/ou dyslipidémie traitée ;

- antécédents :

[103] Aujourd'hui selon le type d'enquêtes réalisées, il varie entre 4,4% (selon les données ENTRED) et 5,6% (selon les données FID-OMS)

· *diabète familial (du premier degré),*

· *diabète gestationnel ou enfants de poids de naissance de plus de 4 kg,*

· *diabète temporairement induit (consensus d'experts). […]*

▪ *Un dépistage communautaire associé, ciblé sur les sujets de plus de 45 ans en situation de précarité (avec ou sans autre marqueur de risque associé).* » (Boulnois-Lagache & *al.*, 2003 : 9-10).

Ainsi ce dépistage participe à construire des groupes pensés « à risque », qui jusque-là n'étaient pas nécessairement présents dans les représentations médicales et collectives : personne présentant un trouble du métabolisme (HTA et/ou syndrome métabolique et/ou excès pondéral), personnes immigrées en France et/ou « non caucasiennes », et personnes présentant certains antécédents médicaux. Par ailleurs, la France a fait le choix de compléter ce dépistage ciblé par un dépistage dit communautaire, dépistant systématiquement les personnes âgées de plus de 45 ans en situation de précarité. Ces catégories peuvent se recouper (cumule de ces facteurs chez un même individu) mais chacune d'entre elles correspondent à des fractions de la population marginalisées dans la société et porteuses de préjugés négatifs : les « migrants », « les défavorisés » et les « obèses ». Ces groupes déjà stigmatisés dans la société, sont devenus dans l'imaginaire collectif, depuis la mise en place de ce dépistage, les groupes les plus touchés par le diabète.

Le choix de ces critères de sélection au dépistage précoce mérite qu'on s'y attarde. L'étiologie du diabète n'étant pas clairement et définitivement établie, le choix de dépister sur critères des facteurs observés de manière récurrente chez les diabétiques apparait incertain. En effet, la seule chose sur laquelle les différents travaux s'accordent c'est que le diabète est le résultat de mécanismes complexes, déterminés par de nombreux facteurs, tant génétiques, physiopathologiques (autres troubles du métabolisme, certaines thérapies, etc.), environnementaux (perturbateurs endocriniens, pollution, etc.), que des facteurs liés à l'hygiène de vie et les conditions sociales d'existence. Si tant est que les facteurs identifiés soient les seuls à intervenir dans les mécanismes de déclenchement d'un diabète (ce qui est incertain), les études menées jusqu'alors, ne permettent pas d'identifier le rôle exact de ces différents facteurs, ni même d'en mesurer la part d'action de chacun dans les mécanismes en jeu. Ainsi, faire le choix de cibler des personnes selon ces facteurs récurrents chez les diabétiques, revient à faire le choix de dépister des personnes qui ne sont pas individuellement susceptibles de développer un diabète, et d'en écarter d'autres qui pourraient l'être.

Autrement dit, si ces facteurs sont bels et bien observés de manière plus ou moins récurrente chez les diabétiques, la mise en sens des facteurs entre eux (lequel agit sur l'autre, lequel est le plus important, etc.) n'est que le résultat d'un choix d'interprétation

parmi d'autres. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, il existe plusieurs lectures de la situation qui met en sens le lien entre ces différents facteurs de risque qui s'appuient tantôt sur la thèse génético-raciale, tantôt sur la thèse épigénétique, ou encore la thèse des rapports de pouvoir, celle de l'acculturation, ou de l'occidentalisation. Le récit dominant aujourd'hui indique que le diabète est le résultat d'une prédisposition génétique dont l'expression clinique ne se révèle que par des facteurs liés au mode de vie (urbanisation, sédentarité, prise de poids, etc.) reste cependant invérifiable puisque les deux principaux facteurs, supposés déterminants du diabète, sont difficilement quantifiables : tous les gènes de prédisposition au diabète ne sont pas encore identifiés, et de nombreuses controverses alimentent les débats scientifiques sur l'action de certains macronutriments (lipides, glucides) sur le métabolisme.

Conscients de ces difficultés, les rapporteurs précisent que dans le cadre du dépistage ciblé, qu'on ait ou non identifié des liens de causalité entre ces facteurs et la maladie n'a que peu d'importance : « *la recherche d'une simple association entre un facteur et la maladie est suffisante, que l'association soit indépendante ou non des autres facteurs de confusion, qu'il existe une relation de causalité ou non. Le terme de marqueur de risque, ne comportant pas la notion de causalité, a en ce sens été préféré à celui de facteur de risque, pouvant comporter suivant les définitions utilisées, la notion de causalité, ne s'appliquant pas à tous les facteurs étudiés* » (p.48). Néanmoins ce changement de vocabulaire n'est que rhétorique, puisque les rapporteurs parlent de « populations à risque élevé » de diabète. Qu'ils s'appuient sur des « marqueurs de risque » ou des « facteurs de risque », il n'en demeure pas moins que l'opération de ciblage reste la même. Elle aboutit dans les deux cas à la même désignation de groupes à risque de développer la maladie. Fondés sur des caractéristiques dont on ne connait pas les mécanismes d'action sur l'apparition et l'évolution de la maladie, elles deviennent néanmoins les critères de définition des populations perçues comme à risque de diabète, pour lesquelles on va leur appliquer des protocoles d'actions médicales allant de la prise de sang (et autres examens de santé invasifs), de la prescription d'un régime alimentaire strict, à la prise de traitement quotidien.

La construction de ces « populations à risque » est d'autant plus arbitraire que les rapporteurs ne sélectionnent pas tous les facteurs de risque relatés dans la littérature. En effet, dans la mesure où les modalités d'action de chacun des différents facteurs recensés ne sont pas établies, il aurait pu être pertinent de tous les inclure dans l'opération de sélection des individus à dépister (c'est d'ailleurs à partir de ce raisonnement que les autres pays opèrent un dépistage systématique de tous les individus âgés de 45 ans et plus).

Néanmoins, les rapporteurs de l'ANAES n'en sélectionnent que quelques-uns, selon une méthodologie discutable. En effet, ils s'appuient autant que faire se peut sur les données épidémiologiques collectées sur la situation française, mais elles restent rares au moment de l'expertise, et de méthodologies diverses. Par ailleurs, la sélection des facteurs de risque jugés majeurs pour le dépistage en France, ne se fait pas de manière systématique selon une règle précise et claire. Au final, certains critères sont sélectionnés parce que la littérature internationale les mobilise même si les données épidémiologiques françaises ne démontrent pas leurs actions. D'autres critères sont retenus parce que les données épidémiologiques sur la situation française confirment ce que la littérature internationale montre. Mais d'autres facteurs sont retenus sur la base des données épidémiologiques françaises, même si ces résultats sont en opposition avec la littérature internationale. Et d'autres encore, ont été sélectionnés à partir d'un consensus entre les experts ayant rédigé ce rapport. En d'autres termes, et comme le concèdent les rapporteurs eux-mêmes : « *les recommandations auxquelles aboutit ce travail reposent principalement sur les avis d'experts, membres des groupes de travail* » (2003 : 9).

Ainsi, la construction des populations catégorisées comme les plus à risque de diabète qui découlent de ces choix, et à qui on va prescrire une surveillance médicale spécifique (mesure de glycémie, et en cas de doute ou de diagnostic positif mise sous médicaments et régime drastique en vue d'essayer d'éviter les complications à venir) se fonde principalement sur le point de vue des auteurs de ce rapport, et de la mise en sens qu'ils considèrent la plus réaliste : 12 experts dont 3 médecins généralistes, 1 épidémiologiste, 1 biochimiste, 1 cardiologue, 1 économiste de la santé, 2 endocrinologues et 3 diabétologues (ayant des surspécialisations diverses : nutrition, endocrinologie, interniste). Ce caractère arbitraire et l'emprise de la lecture adoptée par les experts consultés, est d'autant plus flagrante que lors du premier rapport sur la situation du diabète en France, Errieau et Sailly (1998) proposaient déjà des critères de dépistage possible, parmi lesquels seuls les données cliniques et antécédents médicaux n'apparaissaient. En d'autres termes, le dépistage que proposait ces auteurs ne portait que sur des critères liés à l'état de santé des individus (hypertension, cholestérol, antécédent familial de diabète), tandis que celui qui va être mis en œuvre s'attèle à construire des catégories de population socialement identifiables et désigner comme les plus à risque de développer un diabète.

Si le dépistage est sensiblement resté le même aujourd'hui, l'objectif et l'intérêt de ce dépistage pourrait être remis en cause depuis le développement des enquêtes longitudinales. En effet, les études plus récentes (UKPDS 10 ans après (Holman*, & al.*, 2008), étude ACCORD (Gerstein*, & al.*, 2008), enquête ADVANCE (Patel*, & al.*, 2008) ou The look ahead (Wing*, & al.*, 2013)), viennent semer le doute quant à la pertinence de la mise au

régime drastique des diabétiques, puisque la perte de poids et le contrôle précoce des fluctuations de la glycémie, ne réduisent pas le risque cardiovasculaire (voire même l'augmentent), provoquent des décès prématurés, tout comme des hypoglycémies sévères en cause dans la hausse de la mortalité.

II.3 Le choix du dépistage ciblé sur les « migrants non-caucasiens »

Le choix du dépistage ciblé sur les facteurs de risque interroge d'autant plus que les critères retenus pour ce dépistage ne sont pas exhaustifs. En effet, certains « facteurs de risque » identifiés depuis longtemps dans la littérature ne font pas partie des critères de construction de la population cible du dépistage. Ces choix sont justifiés dans le rapport par deux arguments : le premier qui est la prévalence du facteur de risque parmi les diabétiques, et le second, retenu par les experts, est la facilité de recueil de ce critère lors du dépistage. « *En effet, un marqueur très lié à la maladie mais rare ne sera pas performant pour un dépistage. De même, un facteur difficile à obtenir de manière fiable, ou nécessitant des explorations complexes ou coûteuses, ne pourra être retenu en pratique. Une définition simple, claire, facile à retenir est aussi indispensable* » (ANAES, Boulnois-Lagache & *al.*, 2003 : 48).

C'est ainsi que, par exemple, l'activité physique comme indicateur de la sédentarité aurait tout à fait pu être pertinent parmi les critères de dépistage. Néanmoins, comme l'argumentent les rapporteurs de l'ANAES (2003 :52) « *L'absence d'indicateur de mesure de l'activité physique*[104] *ou de définition de la sédentarité, validés sur une population française dans une perspective de dépistage, est une limite majeure pour son utilisation comme facteur de sélection de population à risque. »*. Si, sur la base de cette argumentation les rapporteurs abandonnent ce critère, ils n'appliquent pas avec la même rigueur ce raisonnement à tous les critères retenus. Le facteur « *origine non caucasienne et/ou migrant* », qui pose de la même manière des difficultés importantes de définition, ne fait pas l'objet de discussions. Pourtant, rappelons que le terme « caucasien » renvoie à une catégorie raciale historiquement construite pour désigner les « Européens Blancs »[105]. S'il est parfois affirmé que le terme ne recouvre plus tout à fait le même sens qu'à son époque d'émergence, que recouvre-t-il aujourd'hui ? Une catégorie génétique ? Sur quel(s) critère(s) un individu est-il classé comme caucasien ou non ? Comment le soignant en charge du dépistage peut-il avoir accès au séquençage du génome de chaque individu qui le consulte ? Le flou persiste

[104] Selon les rapporteurs les différentes définitions et indicateurs de l'activité physique ne permettent pas de définir de la même manière l'activité physique. Certaines définitions en font une activité entraînant une hypersudation, d'autres utilisent un questionnaire pour évaluer la pratique (marche, montée d'escalier, sport), certains la mesure en kilocalories par semaine, quand d'autres la mesurent en unités suivant la durée, l'intensité de l'effort ou le type d'exercice.

[105] J-F Blumbach, considéré comme une figure pionnière de l'anthropologie physique, a créé ce terme dans le contexte historique de classification du vivant et construction des catégories raciales sur des critères morphologiques plus ou moins accompagnés de caractéristiques sociales et morales.

puisque cette catégorie de « non caucasien » n'est pas définie, ni même discutée par les rapporteurs ; comme si la définition et les contours de cette catégorie allait de soi. L'absence de définition laisse donc libre cours à l'interprétation de chaque professionnel en la matière.

Par ailleurs, si les travaux épidémiologiques menés en France impliquaient des populations nées à l'étranger et vivant en France (donc un facteur « migration »), ici le double critère retenu de l'« origine non caucasienne et/ou migrant » implique de dépister systématiquement à la fois des individus ayant connu une immigration, mais également leurs descendants qui eux n'ont jamais migré. Notons qu'avec cette dénomination, si les enfants de parents immigrés en France d'origine non-européenne font partie du dépistage ciblé (« non-caucasien »), ce n'est pas le cas pour les enfants de parents émigrés d'un pays européen (qui ne sont ni immigré, ni « d'origine non caucasienne »). Les groupes à dépister recouvrent des situations diversifiées qui ont donc pour seul point commun de renvoyer à une idée d'étrangéité. Ainsi, à partir de ce critère, le dépistage renvoie à une population cible aux contours flous de « migrants – étrangers » qui ressemblent fortement à un ciblage racial des populations. A l'instar des réflexions de Cathébras (2012 : 65) sur le recours fréquent de cette notion de « caucasien » dans le milieu biomédical « *Curieusement, à l'heure de la médecine fondée sur les preuves, cette référence […] à des concepts raciaux considérés comme largement obsolètes par l'anthropologie moderne ne semble pas choquer*. ».

Si aucune définition n'est proposée pour chacun de ces termes, les rapporteurs exposent en revanche brièvement les raisons de leur choix de dénomination, qui s'appuient essentiellement sur les travaux que nous avons analysés dans le chapitre précédent : « *Comme le montrent les données de l'OMS […] la prévalence de diabète de type 2 est plus faible dans les populations caucasiennes ou dans les populations non caucasiennes ayant conservé un mode de vie traditionnel par rapport aux populations d'origine non caucasienne et ayant adopté un mode de vie occidental. Deux exemples remarquables sont représentés par la population d'Indiens Pimas aux États-Unis et la population de l'île du Pacifique de Nauru où les prévalences de diabète sont supérieures à 40 %. L'origine ethnique ainsi que le changement du mode de vie observé lors des migrations (de la campagne vers les villes ou de pays en voie de développement vers les pays développés) des populations génétiquement prédisposées sont donc reconnus comme des marqueurs de risques forts de diabète de type 2. Une définition simple s'avérant plus opérationnelle qu'une liste complexe à retenir, la formulation « origine non caucasienne et/ou migrant » a été retenue par le groupe de travail pour définir la population à risque avec ce marqueur* » (ANAES, Boulnois-Lagache & *al.*, 2003 :49-50)

Outre la lecture génético-raciale que portent ces travaux internationaux (cf. chapitre1 point II), le choix opéré par les experts français, de faire des « migrants et/ou non caucasiens » des groupes à risques plus importants de diabète est d'autant plus arbitraire que d'une part il ne correspond pas aux données épidémiologiques françaises qui ne portent que sur le facteur « migration » mais en plus, ne coïncide pas non plus avec les données internationales. Ces dernières ne permettent pas de démontrer et statuer que tous les groupes ethniques historiquement minorisés sont surexposés au diabète. Au contraire, ces travaux mettent clairement en évidence que certains groupes sont particulièrement épargnés par le diabète. L'automaticité du lien entre « groupes immigrés et/ou non caucasiens » avec le diabète, que pose ici ces experts, n'est donc fondée ni sur la réalité épidémiologique, ni sur une quelconque « preuve ». Il révèle en réalité des représentations médicales des experts et plus globalement de celles qui circulent dans la communauté scientifique. Notons par ailleurs que l'un des experts[106] est également co-auteur d'un article intitulé « Insulinosensibilité et groupes ethniques » (Simon*, & al.*, 2001). Dans cet article, les auteurs développaient déjà cette idée en mettant en avant que dans les pays d'origine des principales populations immigrants en France[107], « *les effets dévastateurs de la westernisation* » des modes de vie de ces groupes les rendaient particulièrement sensibles au diabète, qui se révélait de manière encore plus brutale après avoir immigrés en France. C'est sur cette argumentation que les auteurs recommandaient de « *mettre en place des actions de Santé publique […] en incitant les populations à retrouver des habitudes saines et à accroitre leur activité physique* » (*Ibid.* p.220).

De plus, si c'est du facteur génétique dont il est question, le marqueur des « antécédents familiaux » retenu dans ces critères de dépistage, permet déjà d'approcher cette question génétique. Autrement dit, les seuls critères retenus de l'âge, du syndrome métabolique, des antécédents familiaux, et les deux autres critères renvoyant à des cas particuliers de la maladie (diabète gestationnel et induit) auraient pu suffire à dépister la majorité des personnes à risque génétique de développer la maladie en France. Ainsi l'ajout de ce critère d'« origine non caucasienne » à celui de « migrant » ne présente l'intérêt que de renforcer les mailles du ciblage de ces populations. Ainsi, ce choix révèle une volonté de ciblage particulier des personnes considérées d'origine étrangère.

[106] Ce qui pose donc la question du recrutement de ces experts en vue de l'établissement de ce dispositif de dépistage précoce.

[107] Ils évoquent la situation face au diabète des populations des DOM-TOM, africaines et celles vivant au Vietnam en les comparant aux insulaires du pacifique et aux minorités ethniques américaines, et mobilisent la lecture différentialiste du diabète (fondée sur la thèse « génético-raciale ») pour expliquer les écarts de prévalence avec la population française ayant toujours vécu en France. Ils entendent ainsi démontrer que ces groupes anciennement colonisés et immigrés en France, ont des prédispositions génétiques au diabète, que la migration vers la France vient révéler.

Cette volonté de mise sous surveillance médicale des pratiques socioculturelles de certains groupes sociaux vivant en France, en est d'autant révélée que les rapporteurs optent pour le renforcement de ce repérage des diabétiques via le dépistage dit « communautaire ». Objectivement, ce dépistage définit comme population cible toutes les personnes en situation de précarité. Si cette notion n'est pas plus définie que les autres dans ce rapport de l'ANAES[108], les arguments en faveur de cette stratégie complémentaire de dépistage, « *ne peut être justifié par des données objectives* » (ANAES 2003 : 118). Pourquoi ? Parce que les rapporteurs justifient cette stratégie complémentaire sur l'idée que non seulement les « migrants » (et toutes les personnes identifiables comme « d'origine étrangère ») sont plus sensibles au diabète du fait de leur supposée composition biologique différente, mais qu'en plus les données épidémiologiques françaises indiquent que « *la prévalence de diabète de type 2 dans le département de Seine-Saint Denis [est] la plus élevée des départements français de métropole* ». Ainsi, selon les rapporteurs, « *la plus forte proportion de migrants (à risque plus élevé) en situation de précarité par rapport à la proportion de migrants dans la population générale* » et les difficultés à agir auprès de cette population (difficultés à les trouver et à intervenir auprès d'eux) comme le « *non-recours aux soins, suivi médical plus difficile, retard au diagnostic* » justifient à leurs yeux leur « *dépistage généralisé sans recherche d'autre facteur de risque, plus adapté de ce fait au mode de recrutement communautaire* » (*Ibid*. p.118).

Derrière ce dépistage « communautaire » ce sont les « immigrés » et leurs pratiques socioculturelles que l'on cherche donc à mettre sous surveillance systématique. Ainsi, parmi les 4 grandes catégories de facteurs de risque retenus (migrants/non-caucasiens, troubles du métabolisme, antécédents médicaux et familiaux, et situation de précarité), trois ont pour objectifs de dépister et repérer les potentiels diabétiques chez les personnes présentant une marque d'étrangéité.

Si l'utilité du dépistage précoce n'est pas clairement établie puisqu'il coûte cher à la collectivité au regard des 'bénéfices' cliniques escomptés (qui rappelons-le ne garantit pas la réduction du nombre de complications, mais seulement leur retardement), ces choix d'orientation du dépistage systématique des immigrés ou considérés comme tels, révèle une volonté de focaliser les actions de surveillance sur cette fraction de la population vivant en France. Rappelons que selon les données épidémiologiques françaises actuellement disponibles (Fosse & Fagot-Campagna, 2011), les immigrés ne représentent qu'1/5ème des diabétiques en France, et en excluant les immigrés nés dans un pays européen, seulement 1 diabétique sur 6 serait une personne ayant émigré d'un pays non européen. Autrement dit la

[108] La notion de « précarité » (comme celle de la pauvreté) comporte pourtant diverses dimensions du phénomène : économique, relations sociales, situation face à l'emploi ou le logement, émotionnelle, etc. et pose de nombreuses questions quant aux choix des indicateurs de mesure pour chacune de ces dimensions.

grande majorité des diabétiques en France (80%) sont français d'origine française. Si le seul objectif était de réduire les coûts de santé associés aux complications du diabète, l'attention portée à dépister les « migrants-étrangers » interroge : en quoi cibler particulièrement les « migrants/non-caucasiens » permettrait de réduire les coûts de santé ?

III. La prévention primaire : le Plan National Nutrition Santé (PNNS) comme dispositif de lutte contre le diabète

En plus de la stratégie de dépistage ciblé, les autorités sanitaires organisent des actions de prévention du diabète. Comme pour d'autres pathologies où des pratiques alimentaires sont identifiées comme facteurs de risque, la prévention du diabète est organisée autour du Plan National Nutrition Santé (PNNS)[109]. Il est initialement mis en place à destination de l'ensemble de la population, quels que soient ses origines, son niveau socioéconomique et son état de santé. Néanmoins comme nous le discuterons au chapitre suivant, à partir des années 2010, les autorités sanitaires changeront de stratégies et soutiendront des actions ciblées « *sur les personnes qui en ont le plus besoin* » c'est-à-dire selon les autorités sanitaires « *les populations présentant des spécificités culturelles* » (IGAS, Morel *& al*., 2012 :4).

Pour saisir les enjeux de cette réorientation, il nous faut d'abord explorer les raisons qui ont poussé le gouvernement à faire de l'éducation nutritionnelle de la population un outil de lutte contre la maladie, et les enjeux que ce choix implique. Ainsi ce dernier point expose les objectifs annoncés de cet outil de prévention primaire, en les articulant avec différents travaux émanant tant de la recherche bio-physio-pathologique, que des travaux socio-anthropologiques, révélant ainsi les oppositions et controverses existantes qui viennent interroger la pertinence et l'utilité de ce dispositif en termes de lutte contre le diabète. Ces débats sont d'autant plus importants, que si cette stratégie préventive ne présente pas d'intérêts cliniques réels, le renforcement quelques années plus tard de cette stratégie, auprès des catégories sociales jugées les plus à risque, réinterrogerait les objectifs de la santé publique.

III.1 La stratégie menée par les autorités publique peut-elle éviter le développement du diabète : quels liens entre diabète et obésité ?

Mis en place dès 2001, ce plan a été reconduit jusqu'à aujourd'hui : PNNS 1 de 2001 à 2005 ; PNNS 2 de 2006 à 2010 ; PNNS 3 de 2011 à 2015. Il a pour objectif général annoncé de lutter contre différentes maladies chroniques – maladies cardiovasculaires, maladies du

[109] Celui qui a donné lieu aux spots télévisuels diffusés depuis le début des années 2000 en France, médiatisant des messages du type « 5 fruits et légumes par jour », « les produits laitiers nos amis pour la vie », etc.

métabolisme – dont l'hypertension, dyslipidémie, surpoids et obésité, diabète de type 2, cancers, ostéoporose, etc. – et d'améliorer l'état nutritionnel de l'ensemble de la population.

Ce plan a été mis en place suite au rapport d'expertise intitulé « *Pour une politique nutritionnelle nationale* », dans lequel ses auteurs – Hercberg & Tallec[110] (2000) – font plusieurs constats : d'une part ils indiquent que depuis les années 1950-1960, le nombre de maladies chroniques n'a cessé d'augmenter, et pose désormais deux enjeux majeurs pour la collectivité, celui du coût des remboursements des soins et celui de la qualité de vie, présentés en termes de vieillissement sans invalidité. Bien qu'ils notent la diversité des facteurs invoqués dans le développement de ces troubles de santé divers, ils soulignent cependant qu'ils ont tous en commun de faire intervenir des facteurs liés à l'alimentation et au mode de vie. Ces derniers présentés comme « *modifiables* » contrairement à d'autres facteurs de risque (et en particulier ceux génétiques), justifient l'action sur les pratiques alimentaires selon les auteurs. En parallèle ils retracent l'évolution des consommations en France et notent que la composition nutritionnelle des aliments s'est progressivement dégradée, dans le même laps de temps où les maladies chroniques ont augmenté. Sans autre forme d'analyse, les auteurs en déduisent un lien de causalité et font de la dégradation des pratiques alimentaires, la cause du développement de ces maladies chroniques.

Si ce raisonnement n'est pas nouveau en soi, puisqu'il est porté par certaines théories évolutionnistes du contexte épidémiologique[111], qui font de ces pathologies la conséquence des évolutions économiques, sociales et politiques des sociétés industrielles (d'où l'idée de « maladie de civilisation »), les rapporteurs, eux, font de ces évolutions sociopolitiques la cause de la perte de repères nutritionnels de la société française *: « Les contraintes observées dans les sociétés traditionnelles et en France, il y a quelques décennies encore, sont désormais en grande partie levées […] Cette libéralisation s'inscrit dans un environnement qui se caractérise notamment par une abondance alimentaire et une grande*

[110] Anne Tallec est médecin en santé publique (au Haut Conseil de Santé Publique) et Serge Hercberg est médecin-chercheur affilié à l'INSERM. Suite à ce rapport, ce dernier deviendra le promoteur du PNNS en 2001, responsable de la coordination des actions mise en place par le gouvernement.

[111] Il existe différentes théories en la matière qui cherchent à conceptualiser les grandes évolutions constatées en termes de taux de mortalités et de fécondité : à partir des années 1960 émerge la théorie de la « transition démographique » qui décrit le passage d'un régime dit traditionnel (stade « pré-transitionnel ») caractérisé par une fécondité et une mortalité élevées, à un régime démographique dit moderne, caractérisé par une fécondité et une mortalité faibles. Ce passage est présenté comme le résultat de l'amélioration de la santé liée à l'amélioration de l'accès aux denrées alimentaires, et à l'éducation des populations. A partir des années 1970, Omran (1971)développera le concept de « transition épidémiologique » pour décrire la période de la baisse de la mortalité infantile qui accompagne la transition démographique, et le vieillissement des populations. Cette transition épidémiologique s'effectuerait par les processus d'amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé. Ces processus sont présentés comme déterminants de la transformation des causes de décès, où les maladies infectieuses disparaissent progressivement au profit des maladies chroniques et dégénératives. A partir des années 1990, les travaux de Popkins développent la théorie de la « transition nutritionnelle » qui décrit l'évolution de la composition nutritionnelle (lipides, glucides, protéines) de l'alimentation quotidienne, lors du développement économique des pays.

diversité des produits disponibles, et par l'importance des enjeux économiques dans le champ de l'alimentation, qui sont à l'origine d'une pression importante sur le consommateur via la publicité. Tous ces facteurs rendent encore plus complexes les choix du consommateur. Il en résulte une situation d'incertitude et d'interrogations en termes de comportement alimentaire, accentués par la pression considérable qui s'exerce sur l'image du corps » (Hercberg & Tallec, 2000 : 45-46).

A l'appui de la thèse développée par les anthropologues de l'alimentation, de la « déstructuration du modèle alimentaire » en France, c'est sur l'idée que les français ne savent plus manger, que la mise en place du PNNS est finalement légitimée par ces experts. Cette idée sera d'ailleurs reprise par les autorités politiques, puisque lors du discours de lancement du PNNS, le ministre de la santé (B. Kouchner) le présente ainsi : « *Pays de la gastronomie heureuse, des restaurants étoilés et des repas dominicaux, la France est aujourd'hui plongée dans l'angoisse et la confusion. Faut-il désormais sacrifier au tout-puissant principe de précaution le si doux principe de plaisir ? La rumeur gronde, inquiète, sur les marchés et derrière les caddies : que pouvons-nous encore manger ? […] Face à cette situation, les Français sont en droit d'attendre de l'ensemble des acteurs concernés transparence, initiative, continuité et cohérence. C'est l'objet de ce plan national nutrition santé qui arrive ainsi à point nommé […] Je souhaite qu'il puisse répondre à l'attente des Français, et permettre à chacun de retrouver le chemin d'une alimentation saine et équilibrée source de santé, de plaisirs et ... peut-être même de bonheur*. » (Lettre de lancement du PNNS, 2001). Il devient donc urgent d'aider la population française à prendre de meilleures décisions alimentaires, tant pour protéger leur santé, que pour éviter le développement des maladies chroniques.

C'est donc au moyen d'une action portant, quasi-exclusivement jusqu'aux années 2010, sur les choix individuels de consommations alimentaires, via notamment des messages télévisuels du type « Pour votre santé, mangez moins gras, moins sucré, moins salé », que les objectifs opérationnels de ce plan se sont construits. Ces derniers sont les suivants : 1) augmenter la consommation de fruits et légumes, 2) augmenter la consommation de calcium, 3) réduire la moyenne des apports lipidiques totaux à moins de 35% des apports énergétiques journaliers[112], 4) augmenter la consommation de glucides en favorisant la consommation des aliments sources d'amidon et réduisant la consommation de sucres simples, 5) réduire la consommation d'alcool.

Bien que transversal à la lutte contre plusieurs maladies chroniques, ce plan est affiché par les autorités sanitaires comme faisant partie intégrante de la lutte contre le développement du diabète de type 2. Il constitue d'ailleurs la seule stratégie de prévention primaire en la

[112] Avec une réduction d'un quart de la consommation des acides gras saturés

matière. Les autorités publiques arguent que « *Le surpoids, lié à des modes de vie caractérisés par la sédentarité et une alimentation riche en sucre et en graisse, constitue le facteur de risque modifiable majeur du diabète de type 2* » (IGAS, Morel & al., 2012 : 16). S'il parait évident pour la santé publique que pour éviter l'apparition d'un diabète, il faut mettre au régime la population, les données épidémiologiques et travaux physiopathologiques en matière de diabète et d'obésité ne permettent pourtant pas d'adopter cette vision de la situation, et font l'objet de vifs débats au sein de la communauté scientifique.

Pour comprendre les enjeux de ces débats, il est nécessaire de faire un détour par le contenu de ces travaux, qui ont en partie été passés sous silence dans le rapport d'expertise à l'origine de la mise en place du PNNS. En effet les auteurs (Hercberg & Tallec, 2000 : 88) notent que « *L'implication de facteurs alimentaires dans la physiopathologie du diabète est un sujet controversé* ». Cependant sans expliquer l'objet de ces controverses, ces experts mobilisent des travaux américains comparant la prévalence du diabète des Pimas d'Arizona et du Mexique, pour souligner que si la maladie est génétique, ce sont les pratiques alimentaires qui viennent la révéler. Les rapporteurs indiquent que la « *modification brutale de leur mode de vie et de leur alimentation dans le sens d'une "occidentalisation " (sédentarité, régime hyperlipidique)* » (*Ibid.*) révèle l'influence des pratiques alimentaires et de l'obésité sur le développement du diabète.

Pourtant les travaux biophysiologiques menés depuis les premiers débats en la matière, mettent désormais en doute les liens de cause à effets initialement supposés, entre diabète de type 2 et obésité. En effet, à partir des années 1980, des travaux interrogeant les liens existants entre surpoids/obésité, diabète de type 2 et le développement de ce qui sera appelé le « syndrome X » (aujourd'hui appelé « syndrome métabolique »[113]), vont amener certains chercheurs à décrire le mécanisme biologique de l'insulino-résistance et établir des liens entre la hausse de la glycémie et l'accumulation de la graisse abdominale dans le tissu adipeux. Selon ces travaux, la résistance des cellules à l'action de l'insuline (hormone qui réduit le taux de sucre dans le sang), se traduit dans l'organisme par une réduction de la captation du glucose par le foie et les muscles. Ainsi, les glucides ingérés n'étant plus transportés correctement vers les organes, le taux de glucose dans le sang augmente. En réponse à cette hyperglycémie, le pancréas sécrète une quantité d'insuline plus importante. Tant que le pancréas compense l'hyperglycémie par une hyper-sécrétion d'insuline, les premiers symptômes cliniques du diabète (hyperglycémie et polyurie) ne s'expriment pas. Que cette situation finisse par déclencher un diabète ou non, la conséquence de cet hyperinsulinisme est de provoquer des réactions hormonales en chaine qui ont pour effet de

[113] Qui est un déséquilibre du cholestérol (LDL, HDL, triglycérides) et le développement d'une hypertension artérielle chronique.

favoriser le stockage des glucides ingérés sous forme de graisses abdominales (essentiellement)[114]. Si cette augmentation des graisses abdominales devait déclencher d'autres mécanismes hormonaux permettant de déstocker et bruler ce surplus de graisses abdominales, l'hyperinsulinisme limite (voire empêche) ce fonctionnement habituel. Ainsi, comme le constatent Reaven & Chen (1988), chez les personnes insulino-résistantes, plus la sécrétion d'insuline est importante et plus le tissu adipeux augmente. A partir de cette lecture biophysiologique, l'augmentation de la graisse abdominale (qui s'accompagne de l'apparition d'un surpoids) peut être appréhendée comme la conséquence de l'hypersécrétion d'insuline et non sa cause initiale. Bien que ces travaux laissent entière la question des causes premières de l'insulino-résistance, la mise en lien de l'insuline avec le développement de la masse grasse et le fait que l'insulino-résistance soit également observée chez des personnes considérées comme obèses (diabétiques ou non), va ouvrir de nouveaux questionnements sur la formation et le développement du tissu adipeux.

A partir des années 1990, de nombreuses hormones et adipocytes sécrétées par le tissu adipeux ont été découvertes (dont l'une des premières a été la leptine) et ont permis de mettre à jour les mécanismes hormonaux en jeu dans le développement de l'obésité. Ces travaux ont été importants à deux niveaux. D'une part ils ont permis de comprendre pourquoi les régimes hypocaloriques n'ont qu'un effet temporaire et limité sur la perte de poids de personnes obèses. Ils provoquent un « effet yoyo » dû à la dérégulation du système hormonal qui favorise le stockage des aliments sous forme de graisses. D'autre part, ils ont participé de l'évolution des représentations médicales de l'obésité. Elles passent d'un trouble du comportement alimentaire relevant quasi exclusivement de la seule volonté des patients, à un dysfonctionnement hormonal dont les causes seraient plus à aller chercher du côté des perturbateurs endocriniens (pollution, pesticides présents dans l'alimentation, etc.). Ces travaux ont ainsi légitimé le financement de nombreuses études sur la formation de la graisse abdominale. Comme le souligne certains spécialistes « *les études sur le tissu adipeux montrent que c'est un organe endocrinien complexe communiquant avec le cerveau et les tissus périphériques par la sécrétion de leptine et d'autres adipocitokines*[115] *dont la liste s'étend d'année en année* » (Mouraux, 2007 60) Ainsi, s'il ne fait plus aucun doute que la graisse abdominale tient un rôle important dans les mécanismes d'insulino-résistance (et donc de l'obésité et du diabète de type 2), ces travaux s'entendent seulement sur le fait qu'elle participe au maintien de l'insulino-résistance, mais ne permettent pas d'affirmer

[114] Une fois les réserves de glucose dans les muscles et le foie saturées, le glucose est métabolisé sous forme de triglycérides dans le tissu adipeux

[115] Les adipocitokines sont des hormones produites par le tissu adipeux, qui sont impliquées, entre autres, dans la régulation du métabolisme des lipides et du glucose.

qu'elle est la cause du diabète de type 2. Ainsi lutter contre l'obésité, ne revient pas nécessairement à lutter contre le diabète.

De plus, la stratégie de prévention de masse qu'opère les autorités publiques, n'apparait pas faire consensus chez les praticiens spécialistes : peut-on éviter que le diabète de type 2 ne se déclare ? La question peut paraître surprenante. En effet, si les autorités publiques s'engagent financièrement dans la prévention du diabète de type 2, il parait évident que c'est parce que la maladie peut être évitée. Pourtant cette question n'appelle pas une réponse simple et claire.

En effet, les cliniciens-chercheurs spécialistes du diabète, tendent aujourd'hui à insister sur le caractère incertain des causes de la maladie. Ils la présentent plus volontiers comme polygénétique dont les gènes et leurs interactions restent à explorer, combinée à des facteurs environnementaux, dont l'obésité abdominale et la sédentarité ne sont que des facteurs environnementaux parmi d'autres (Alberti*, & al.*, 2007). Néanmoins, pour ces derniers, ce sont les facteurs génétiques qui dominent la scène, puisque toutes les personnes en situation de surpoids ou d'obésité ne deviendront pas diabétiques, et que tous les diabétiques ne sont pas nécessairement obèses[116]. Ainsi la prévention du diabète via le contrôle de l'alimentation, n'aurait d'utilité que pour les personnes génétiquement prédisposées. Et en l'état du développement des connaissances génétiques en matière de diabète de type 2, les indicateurs permettant de détecter cette prédisposition génétique sont des facteurs cliniques : antécédents familiaux, antécédents médicaux (notamment en termes d'hypertension et cholestérol), et insulino-résistance (observée grâce aux glycémies atypiques).

Si certaines études rétrospectives et randomisées ont permis d'établir que l'intervention sur les pratiques alimentaires des personnes présentant une intolérance au glucose permettait de retarder l'apparition d'un diabète (The Da Quing IGT and Diabetes Study (Pan*, & al.*, 1997) ; The Finnish Diabetes Prevention Study (Tuomilehto*, & al.*, 2001) ; Stop-NIDDM (Chiasson*, & al.*, 2002)), ces travaux ne permettent pas d'affirmer qu'une intervention auprès de populations non insulino-résistantes présente un intérêt, que ce soit en termes d'effets bénéfiques pour la santé ou en termes d'éradication de la maladie. D'ailleurs, certains nutritionnistes en France, à l'instar de Basdevant (1998b), estiment qu'au regard du taux d'échec des régimes, et des déséquilibres hormonaux qu'ils impliquent[117], la mise au régime d'individus ne présentant pas de raisons cliniques de perte de poids, pourrait avoir l'effet inverse, c'est-à-dire favoriser la prise de poids. Certains auteurs anglo-saxons

[116] Selon l'étude ENTRED, 39 % des diabétiques sont en surpoids, 41 % sont obèses ; donc 20% sont dans la norme pondérale. (IGAS, Morel & al., 2012)

[117] Déséquilibres dû à l'effet yoyo précipitant la prise de poids, et les compulsions alimentaires compensatoires dues à la restriction cognitive du régime hypocalorique.

partageant ce point de vue, comme Germov et Williams (1996), incriminent directement les politiques nutritionnelles engagées par les différents gouvernements dans le développement de l'obésité. D'autres encore, estiment qu'en l'état des connaissances sur les risques du surpoids pour la santé, il serait peut-être plus dangereux de mettre les populations au régime que de ne pas intervenir : « *Until we have better data about the risks of being overweight and the benefits of trying to lose weight, we should remember that the cure for obesity may be worse than the condition*. » (Kassirer & Marcia, 1998 : 53). Autrement dit, l'intervention sur les pratiques alimentaires de toute la population, quel que soit l'état de santé de chacun, est loin de faire l'unanimité du côté des cliniciens-chercheurs spécialistes du champ.

Ainsi, les travaux existants ne permettent pas d'affirmer qu'il est possible d'éviter le développement du diabète, seulement de dire que l'expression de la maladie peut être retardée chez des personnes présentant une intolérance au glucose, au moyen d'une intervention sur les pratiques alimentaires.

III.2 Les controverses sur le contenu des messages de santé publique en santé alimentaire

Le second objet de controverses, porte sur le contenu des messages nutritionnels portés par les autorités sanitaires. Les débats dans la communauté scientifique vont bon train, et portent sur les modalités d'actions : Faut-il intervenir sur la qualité et/ou la quantité de graisses et/ou celles des sucres ingérés ? En effet, s'il est évident pour les autorités publiques qu'il est nécessaire de diminuer la consommation de gras et de sucre, d'augmenter la consommation de glucides dits « complexes » et celle des fibres (fruits et légumes), les travaux en physiopathologie restent contradictoires en la matière.

En effet, jusqu'aux années 1990, il semblait évident que le tissu adipeux se développait à cause d'une surconsommation de graisses alimentaires. Néanmoins la découverte des nombreux mécanismes hormonaux et des différentes voies de métabolisation des aliments ingérés vont remettre en cause ces certitudes. En effet, les mécanismes biologiques identifiés dans ces travaux permettent de mettre à jour les multiples capacités du corps à stocker sous forme de graisses différents macronutriments (que ce soit les graisses alimentaires ou les sucres ingérés). Ainsi toute la question est alors de savoir quel régime alimentaire prescrire pour obtenir une perte de masse grasse. A partir des années 1990, la majorité des travaux épidémiologiques chercheront à vérifier les liens supposés entre apports alimentaires (quantité et qualité) et développement de la corpulence. De manière quasi-unanime, ces études ne permettront pas d'établir du lien entre consommation de lipides et corpulence. Comme le souligne Horton (1995), c'est l'augmentation des apports

énergétiques prolongés qui favorise – indépendamment du contenu en macronutriments (lipides, glucides, protéines) – un gain de masse grasse. De la même manière les travaux de (Leibel, 1992), indiquent que la composition en macronutriments – et en particulier la variation des apports en glucides et lipides ingérés – n'a pas d'influence sur le maintien du poids chez les personnes non obèses. Globalement, il apparaît que les régimes pauvres en lipides peuvent induire une diminution modeste du poids corporel chez les adultes en surpoids, mais cet effet est probablement obtenu par une diminution non intentionnelle des apports énergétiques totaux. Ainsi, le seul point de consensus qui se dégage de ces travaux, est donc que la corpulence est le résultat d'un déséquilibre entre les apports énergétiques et les dépenses énergétiques (activité physique inclue). Néanmoins, comme les lipides sont le macronutriment présentant la plus forte densité énergétique, l'action sur la consommation de la graisse pour éviter la prise de poids reste légitimée.

Par ailleurs, puisqu'en terme de biodisponibilité des aliments consommés, la transformation des glucides en graisses étaient également possible (Flatt, 1987 ; Prentice & Jebb, 1995), des travaux entre glucides et prise de poids se sont développés. Les travaux comparant l'évolution de poids selon différents régimes alimentaires (faisant varier les quantités de lipides, et la quantité des sucres dits simples et complexes), qu'ils portent sur des sujets n'ayant jamais été en surpoids (Raben, 2002) ou sur des sujets modérément obèses (étude CARMEN (Saris*, & al.*, 2000)) ont tendance à conclure que les sucres simples n'ont aucun effet sur le poids. Et que bien que les régimes riches en féculents semblent propices à la perte de poids, cette dernière est plus importante quand l'action se focalise sur les graisses que sur les sucres complexes. Confortant ces résultats, une recension des travaux effectuée par Te Morenga*, & al.* (2012), indique qu'à apport énergétique identique, le remplacement des sucres simples par des sucres complexes n'a que peu d'effets sur le poids. Ainsi ces travaux participent à construire l'idée que les glucides auraient un rôle moins important sur la prise de poids que les lipides.

Néanmoins ces travaux vont être critiqués par les partisans d'une autre classification des glucides : celle de l'index glycémique. Dès les années 1980, Jenkins (Jenkins*, & al.*, 1981 ; Jenkins*, & al.*, 1987) démontre le caractère erroné de la classification des sucres à deux vitesses d'absorption (« sucres rapides », « sucres lents »). Selon ces travaux : 1) l'augmentation de la glycémie n'est pas directement liée à la complexité de la molécule de sucre ingéré ; 2) le temps écoulé entre l'ingestion à jeun d'un aliment et la survenue du pic glycémique (moment où l'absorption est maximale) est quasiment la même quelle que soit la nature du glucide qu'il contient ; 3) la variation de la glycémie (hauteur du pic, surface de la courbe de glycémie) pour une même quantité de glucides absorbés, diffère selon les aliments et dépends des autres nutriments contenus dans cet aliment (et d'autres facteurs

comme l'âge, l'état de santé, les modalités de cuisson et de conservation de l'aliments, etc.). Afin de mesurer ces différents éléments, Jenkins et ses collaborateurs ont donc mis au point un « index glycémique » des aliments, dans l'optique de pouvoir prévoir la réponse glycémique aux aliments consommés. Jenkins et ses co-auteurs (1987) comparant une alimentation riche en aliment à index glycémique élevé et ceux à index glycémique faible, montrent qu'à apports énergétiques équivalents, les régimes à index glycémique faible permettent de diminuer la sécrétion d'insuline après les repas. C'est pourquoi ils préconisent la construction d'un régime à index glycémique bas pour les diabétiques pouvant s'appliquer aussi pour le traitement de l'obésité. Jugé par la communauté scientifique comme peu fiable et complexe d'utilisation (Wolever*, & al.*, 1991), cet outil sera réhabilité au cours des années 1990, par différentes études démontrant l'effet bénéfique des régimes à index glycémique bas sur les mécanismes d'insulinorésistance (Salmerón*, & al.*, 1997). Ces travaux, et tout particulièrement ceux de Bishop et son équipe (2001), montrent que la consommation excessive de graisses, ne semble mener à l'obésité et à l'insulinorésistance qu'en situation d'un déséquilibre de la balance énergétique alors que la consommation d'aliments à fort index glycémique agirait sur la réponse insulinique de tous les individus – avec des effets plus néfastes constatés chez les personnes insulino-résistantes.

La polémique sur les choix des politiques nutritionnelles (recommandant de manger moins gras, moins sucré, et plus de féculents) est largement porté par les travaux de Brand-Miller*, & al.* (2002). Convaincue depuis longtemps de l'effet néfaste des glucides tels que produits par le secteur de l'agroalimentaire (notamment les pâtes, le riz), ses travaux démontrent que les aliments à charge glycémique élevée favorisent les mécanismes hormonaux menant au stockage des apports alimentaires sous forme de graisses abdominales. A l'opposé, elle démontre que la prise de glucides à index glycémique bas, réduit le risque d'obésité. Ainsi ces travaux remettent sérieusement en question les messages préventifs en santé alimentaires véhiculés dans tous les pays anciennement industrialisés, qui préconisent la diminution de la consommation des graisses et l'augmentation de la consommation de glucides complexes. De la même manière, Cordain*, & al.*, (2003) pointent les effets des techniques de transformation et de conservation des aliments de l'agro-industrie sur la qualité des aliments (notamment les techniques de raffinage), qui transforment les aliments habituellement considérés comme glucides complexes (et donc « bons pour la santé ») en aliment ayant un pouvoir hyperglycémiant aussi important que les sucres simples. Ainsi ces « *contradicteurs du débat actuel* »[118] développe l'hypothèse que non seulement les

[118] Qualificatif donné par Hercberg et Tallec (2000 : 83), dans le rapport d'expertise à l'origine du PNNS, pour citer les auteurs de ces travaux et par la même occasion résumer les débats actuels, sans pour autant expliciter leur point de vue.

orientations politiques actuelles ont pour effet de contribuer au développement des maladies du métabolisme (y compris diabète et obésité), mais qu'en plus, les glucides à fort index glycémique sont les perturbateurs endocriniens qui sont à l'origine de l'épuisement des pancréas, donc à l'origine du développement de l'insulino-résistance (donc du diabète, et probablement de l'obésité).

Contrairement à ce que les messages du Plan National Nutrition Santé laissent supposer, les débats engagés dans la communauté scientifique, ne permettent pas en l'état de statuer sur la pertinence de l'action sur l'un ou l'autre des macronutriments. Il est également intéressant de noter que les chercheurs en physiopathologie, que ce soit en matière de mécanismes d'insulino-résistance ou des modalités d'action possible, incriminent de manière unanime la qualité de l'offre alimentaire et non les décisions alimentaires des individus. En s'appuyant sur la thèse de la déstructuration du modèle alimentaire, les autorités publiques associent en revanche le développement des maladies chroniques aux « mauvais » comportements alimentaires des individus. Pourtant, depuis les années 1980, cette thèse fait l'objet de vifs débats entre les anthropologues, qui les a même, un temps, divisés : les uns constatant la persistance du modèle alimentaire, les autres, sa déstructuration. Le travail de Poulain (2002), a mis fin à la controverse, en soulignant les écarts méthodologiques entre ces travaux. Les uns s'appuyaient sur les discours recueillis, les autres, sur les pratiques réelles. Son analyse mène à constater que le modèle alimentaire n'est pas en péril (en tant que réponse à l'action), mais que les pratiques avaient effectivement évolué. Il souligne ainsi que depuis le « *brouhaha diététique* » qui s'accélère depuis la fin des années 1970 (Fischler, 2001) et les différentes crises alimentaires (vache folle, OGM, etc.), les consommateurs sont en fait en perte de confiance du système de production des aliments et du secteur agroalimentaire industrialisé. Ainsi, selon l'auteur, les messages promouvant une « bonne » alimentation n'auront très probablement pas l'effet escompté, puisqu'ils ne répondent pas à la demande sociale. Pour Poulain, ils participeraient même au contraire à augmenter les suspicions et les divisions entre les acteurs sociaux.

Au regard des différentes controverses émanant tant du côté de la recherche biomédicale, que du côté des sciences sociales, l'action préventive du développement du diabète (et des autres pathologies chroniques) apparait non seulement incertaine, mais aussi comporter des risques, tant en termes de santé biologique, qu'en termes de santé sociale.

III.3 Une politique d'éducation nutritionnelle qui redéfinit la mise en lien des individus

La stratégie mobilisée par les autorités sanitaires, promouvant certains comportements alimentaires, s'inscrit en continuité avec les premières campagnes de santé publique, qui à

l'époque visaient à lutter contre le tabagisme. Initiées à partir des années 1970, ces premières campagnes de santé publique, se voulaient être en rupture avec le courant hygiéniste qui avait dominé jusque-là la scène de la prévention. Comme le résume Berlivet (2004 : 51) « *au lieu de rappeler à l'ordre des individus infantiles oublieux des nécessités de l'ordre biosocial, il convenait désormais d'éveiller des acteurs, dotés d'autonomie, à leurs potentialité*s ». Ainsi les autorités sanitaires ont privilégié des messages plus dynamiques et positifs, moins accablants, et surtout valorisant l'individu comme un acteur capable de choix rationnels de santé (comme par exemple : « La vie serait tellement plus belle sans la fumée »[119]). Cette « nouvelle » communication reflète complètement les différents mouvements sociaux à l'œuvre depuis les années 1960. Comme le résume Fishler (2001 : 365) : « *Avec les sixties, l'avènement du yéyé et la naissance de la contre-culture adolescente-juvénile, les teen-agers imposent aux sociétés occidentales des valeurs à contre-pied à la fois de la société traditionnelle, prude et conservatrice, et de la société industrielle, technique, bureaucratique et matérialiste. Ils imposent de nouvelles valeurs de libération et d'épanouissement de l'individu, mais aussi d'épanouissement et de libération de la solidarité et de la communication. Ils se tournent vers l'Orient contre l'Occident, vers la spiritualité contre le matérialisme, ils prêchent la libération des mœurs* ». Ainsi pour répondre aux mouvements de contestation de l'ordre établi et des rapports sociaux en cours, le gouvernement adopte une rhétorique positive et participe des processus d'individualisation en donnant le pouvoir aux individus de s'autocontrôler.

Néanmoins, que l'argumentaire s'appuie sur les dangers de certains comportements pour la santé ou qu'il valorise les effets bénéfiques ou positifs de l'abandon de certaines habitudes de vie, l'objectif des actions de prévention reste le même : celui de faire changer les comportements des individus. Ce qui change à partir de cette période, c'est la façon d'obtenir ce changement de comportement. Il ne s'agit plus d'édicter une règle formelle de comportement à suivre sous peine d'être malade, mais d'obtenir l'adhésion des individus à l'idée que certains comportements protègent des maladies et préservent la santé. Cette dernière étant devenue nécessaire pour pouvoir vivre la vie qu'il souhaite mener. Désormais c'est l'individu qui doit s'autocontrôler pour son propre bien (qualité de vie sans maladie). Comme le développe Massé (2001 : 14), ce qui change en profondeur, c'est donc le lieu de contrôle social des corps : « *la santé publique transfère les prescriptions de contrôle des comportements et habitudes de vie à l'individu qui s'auto-discipline et, parfois, devient un relais de l'autorité en tentant de discipliner les membres de son entourage*. ».

Si ces transformations sont en cours dès les années 1970, le bien-fondé de l'autocontrôle de ses comportements, et la prise de conscience de la responsabilité morale de chacun vis-à-vis

[119] On retrouve le même type de message avec le PNNS : « Les produits laitiers sont nos amis pour la vie »

de la collectivité vont prendre de l'épaisseur avec le développement du sida au cours des années 1980. Comme le note Radel (2012 : 61) : « *Tout un chacun peut désormais se rendre compte que son comportement, notamment le comportement sexuel – le plus intime qui soit –, peut avoir une incidence directe et irrémédiable sur sa santé. Comme le note Georges Vigarello, « Le sida est devenu le « fléau du XXème siècle », celui qui, en une décennie, a envahi toutes les consciences, mais aussi celui qui, par les défenses proposées, révèle un ultime déplacement du rapport entre l'individu et la communauté ». A chacun désormais de comprendre à quel niveau se joue sa responsabilité, vis-à-vis des autres et vis-à-vis de soi-même* ». Ainsi, à l'appui des analyses de Massé (*Ibid.* p. 9), le projet initial de la santé publique qui fait de la santé un droit universel, va rapidement s'accompagner « *d'une contrepartie obligée sous-forme d'un « devoir de protection » contre les facteurs pathogènes et un « devoir d'autogestion » des comportements à risque* ». Si les campagnes de promotion de la santé, telle que le PNNS, se veulent plus positives et libératrices car redonnant le pouvoir d'agir sur sa vie à l'individu, et promotrice de l'autonomie de décision des citoyens, elles participent en retour d'une responsabilisation de plus en plus importante et lourde de chaque individu. Si la santé publique agit pour « le bien » et « la santé » des individus, il n'empêche qu'en instaurant de nouvelles normes de santé, elle reconfigure la mise en lien des individus, puisque les pratiques de l'hygiène de vie du quotidien sont désormais sous le regard de l'autre.

Avec le PNNS, si les discours de santé publique véhicule l'idée que la santé est dépendante des comportements alimentaires mis en place pour la préserver (exemple de message : « Pour votre santé, mangez 5 fruits et légumes par jour » ou « pour votre santé, mangez moins gras, moins sucré, moins salé ») ; il porte aussi la proposition inverse, qui fait des causes des maladies métaboliques, le résultat des comportements alimentaires que l'individu n'a pas mis en place. Plus encore, agissant comme un véritable « dispositif sécuritaire » décrit par Foucault (1976[120]), les comportements alimentaires ne correspondant pas à ceux promus, deviennent des comportements déviants. Ainsi les individus porteurs de maladies du métabolisme, deviennent moralement et socialement « irresponsables », jugés comme des individus ne faisant pas l'effort de participer et suivre les règles de vie censées protéger la collectivité. Il en résulte un discours moralisateur, blâmant les « mauvais » comportements de ces derniers (Crawford, 1977).

En 2008, un débat virulent et révélateur de ces tensions, s'engage lors de la réforme budgétaire de santé publique visant à réduire le budget de la sécurité sociale. Bachelot –

[120] Pour Foucault la notion de sécurité s'articule avec le libéralisme comme philosophie politique du gouvernement, qui s'appuie sur le principe du « laisser-faire » (et non du contrôle direct par la contrainte), puisque le « laisser-faire » s'articule avec des techniques de surveillance, et constitue ainsi des dispositifs sécuritaires.

alors Ministre de la santé – évoque la possibilité de faire évoluer le régime des Affections de Longue Durée (ALD)[121] dont celui des diabétiques. Si les différents dispositifs de lutte contre le diabète (dépistage et contrôle des glycémies précoces ou même la prévention primaire) n'ont jamais eu d'écho auprès du grand public, la controverse va pour la première fois faire réagir tout autant les personnes concernées par le diabète (malades et leurs familles, professionnels de santé et associations, mais aussi des personnes non directement concernées par la maladie). En février 2008, Madame Le Ministre, lors d'une interview sur Canal + est interrogée sur la possibilité d'exclure certaines pathologies de la liste des ALD. Si elle cherche à rassurer, elle introduit néanmoins une hiérarchie entre les pathologies :

« *Les affections de longue durée regroupent des maladies très diverses. Des maladies très graves, comme le cancer, le sida, alzheimer… et des maladies moins graves comme le diabète ou l'hypertension*.'[…] *Nous n'en sommes qu'au stade d'une réflexion globale sur les affections longue durée, dont le diabète. Mais pour l'instant il n'est pas question de supprimer la prise en charge à 100% des diabétiques. Cette réforme de l'ALD interviendrait au plus tôt au premier semestre 2009* »

A l'image des controverses que ce sujet suscite, l'intervention d'un médecin généraliste sur le site participatif « Rue89 »[122] va mettre le feu aux poudres. La question que pose ce dernier est tout à fait révélatrice d'une perception partagée par différents acteurs du problème : *« Pourquoi quelqu'un qui a mangé et picolé toute sa vie sans faire attention serait mieux pris en charge que des patients atteints d'arthrose qui, eux, ne sont pas à 100% ?* »

C'est précisément tout l'enjeu que charrie avec elle la mise en place du « modèle contractuel » (Dozon & Fassin, 2001). La nouvelle santé publique faisant des comportements individuels un point crucial de la lutte contre les maladies (cancer, sida, diabète, obésité, etc.) – car jugés comme des facteurs plus facilement modifiables – à tendance à occulter les autres facteurs en jeu dans le développement de ces pathologies. Ainsi les comportements individuels devenus objet politique, entrainent avec eux une mise en question des liens de solidarité au cœur de ce qui fait société : pourquoi payer pour des gens qui n'adoptent pas les comportements de bonne santé, qui ne veulent pas se soumettre – comme les autres – aux règles collectives ?

Comme le souligne la réponse indignée des associations de malades et de professionnels, considérer que ces maladies sont de la seule responsabilité des individus malades, revient à rendre les malades coupables de leur état de santé, mais aussi leur faire porter la

[121] En 2008, alors que les maladies de longues durées financées par la sécurité sociale, ne touchent que 15% de la population française, les ALD représentent alors 60% du budget (soit environ 10 milliards d'euros par an) et les projections annonçaient qu'elles allaient représenter plus de 70% d'ici peu.

[122] Créé en 2007 par des anciens journalistes du journal Libération, ce site généraliste d'information et de discussion a pour vocation d'ouvrir des discussions sur des faits de société, entre journalistes – reporters, experts ou témoins, et internautes qui postent leurs commentaires, photos, etc.

responsabilité de la mise en péril du système de sécurité sociale, et donc du système de solidarité :

« *Ces propos traduisent une ignorance scientifique étonnante de la part d'un médecin* […] *parmi ces 40% de personnes [en surpoids et obésité], 10% seulement développeront le diabète* […] *Considérer que ces phénomènes sont de la seule responsabilité des individus caractérise un esprit profondément réactionnaire et de plus médicalement aberrant* […]

Nier que la société contemporaine puisse jouer un rôle dans le déclenchement des maladies, c'est considérer que tous les séropositifs sont responsables de leur contamination si elle est sexuelle, que tous les accidentés du travail sont des imprudents ou encore que toutes les victimes du choléra n'avaient qu'à mieux se laver les mains ! […]

La plateforme de lutte contre l'obésité infantile, initiée par l'UFC Que Choisir et soutenue, notamment, par l'AFD, a mis en avant l'importance de la publicité et de la composition des aliments de l'industrie agro-alimentaire dans la progression du surpoids et de l'obésité chez les enfants. Ces 'petits gros' qui, si rien n'est fait, seront malheureusement les diabétiques de demain, seraient donc les futurs responsables du déficit de la sécurité sociale ? […]

On peut mourir des complications du diabète : amputations, cécité, maladies cardio-vasculaires, celles-ci peuvent être très graves. On peut les éviter, en retarder la venue, par une prise en charge précoce, un bon suivi du traitement et une bonne hygiène de vie.

Est-ce en culpabilisant les malades et en les faisant 'payer', qu'on les incitera à mieux se soigner ? Contre toutes les prétendues autorités savantes, arrogantes et méprisantes, qui heureusement représentent une minorité, les malades, responsables en permanence de leur santé, refusent en plus d'être coupables. »

Cette controverse illustre parfaitement les enjeux que porte ce plan national nutrition santé, en termes de représentations de la maladie et de ces incidences réelles sur la place des diabétiques dans la société. Dans le fond, cela revient à se demander si celui qui n'a pas mis en place les comportements de santé promulgués ne mériterait pas son sort. Ces débats illustrent tout l'enjeu de la construction et de l'utilisation des facteurs de risque de la maladie. En construisant des catégories « à risque », la santé publique construit également des groupes socialement « déviants », stigmatisés pour leur supposé non volonté de suivre les règles collectives, et potentiellement sanctionnés par leur exclusion du système solidaire de redistribution. Ce qui n'est pas sans interroger les conséquences en termes d'inégalités et de cohésion sociale, quand les données épidémiologiques soulignent que les personnes atteintes de diabète de type 2 sont le plus souvent en situation socio-économique moins favorable.

Conclusion

L'analyse des choix opérés par les autorités publiques dans la mise en place des modalités d'action de lutte contre le diabète, n'est pas sans susciter des débats, tant du côté de la recherche en biomédecine, du côté des cliniciens, que du côté des chercheurs en sciences sociales. Les différentes stratégies mises en œuvre – qu'il s'agisse du dépistage ou de la prévention – s'appuient sur des diagnostics qui ont tendance à privilégier tel ou tel autre facteur de risque associé au développement de la maladie ou ses complications, construisant ainsi un récit sur la maladie et ses porteurs spécifiques. En effet, au regard des controverses quant aux liens existants entre pratiques alimentaires et diabète, les contestataires de l'action telle que mise en place, offrent d'autres lectures possibles des mécanismes en jeu, et ainsi d'autres modalités d'actions possibles. Ces travaux défendent moins l'idée d'une action centrée sur les pratiques alimentaires et ciblés sur des catégories sociales, que celle de maladie produite par le fonctionnement de la société. Soulignant le caractère incertain, risqué pour la santé - au sens large - et parfois arbitraire des actions mises en place, ces débats, comme nous le développons dans le chapitre3, ne vont pourtant pas avoir d'effets sur la réorientation de cette politique publique, qui a lieu au début des années 2010.

Chapitre 3 : L'objectif de lutte contre les inégalités sociales de santé : le glissement d'une lecture « génético-raciale » à une lecture ethnicisante

Ce chapitre explore les orientations politiques les plus récentes données en matière de lutte contre le diabète[123]. La décision prise, à partir des années 2010, de généraliser le ciblage des populations « immigrées-étrangères » et « économiquement défavorisées » constitue l'actualité politique dans laquelle nous avons mené nos enquêtes de terrain. Cette décision s'opère dans un contexte de reconnaissance de l'existence des inégalités sociales en matière de diabète, et de volonté affichée d'y remédier. Cette question des inégalités sociales de santé donne lieu à un glissement de lecture des différences entre la prévalence de la maladie et de ses complications selon les groupes sociaux. Néanmoins, ces « nouvelles » orientations politiques – qui consistent finalement à poursuivre les mêmes stratégies qu'auparavant mais de les cibler sur une partie de la population – ne sont pas sans enjeux, tant en terme de lecture de la maladie, que d'efficacité de l'action de lutte, qu'en terme de traitement social des populations cibles.

I. Le choix de renforcer la lutte ciblée vers des « populations présentant des spécificités culturelles »

I.1 Contexte de la généralisation des actions ciblées à la prévention de la maladie et de ses complications

Après 10 ans de lutte contre le diabète, les données épidémiologiques indiquent que la prévalence du diabète n'a jamais cessé d'augmenter. Elle est passée de 2,6% de la population en France en 2000 à 3,95% en 2006 et 4,4% en 2009 (Ricci*, & al.*, 2010)[124]. De plus, si celle de la population en surpoids est relativement stable depuis quelques années (29,8% en 1997, 31,9% en 2009), celle de l'obésité continue à progresser de manière importante : 8,7% de la population en 1997 contre 14,5% en 2009 (Eschwège*, & al.*, 2009). Si l'utilité, l'efficacité ou ne serait-ce que les modalités du message de promotion des comportements alimentaires – censés éviter l'apparition de nouveaux cas de diabète –

[123] La nouvelle loi de rénovation de la santé publique mise en place depuis 2016, n'a pour l'instant pas changé de cap en matière de lutte contre le diabète (ni sur le dépistage, ni sur la prévention, ni sur la prise en charge du diabète)

[124] La prévalence est comptabilisée ici à partir des données collectées auprès de la sécurité sociale, il s'agit donc des individus traités (par ADO et/ou insuline) ayant demandé un remboursement. Il est estimé que la prévalence des diabétiques non traités (seulement avec un régime alimentaire) s'élèverait à 0,6% et que les diabétiques qui s'ignorent seraient de 1% de la population.

auraient ainsi pu être remises en cause, celles du dépistage précoce menant à la prise en charge médicale avancée (par le contrôle drastique et précoce de la glycémie via une thérapie par régime alimentaire et médicaments) auraient également pu l'être. En effet, les taux de mortalité par diabète[125] ont également augmenté : de 5,5% en 2001 à 6,1 % en 2005 et en 2006. De plus, en 2009, par rapport à la population non diabétique, la mortalité, toutes causes confondues et à âge égal, était 1,4 fois plus élevée chez les personnes diabétiques et 2,2 fois plus élevée chez les diabétiques quand la cause du décès est une maladie cardiovasculaire (HAS, 2014 : 7). De manière cohérente, la fréquence des complications a elle aussi augmenté (Fagot-Campagna*, & al.*, 2010), tout comme « *le fardeau économique* » du diabète et de ses complications (Morel *& al.,* 2012 : 249). De plus, les travaux de Fosse & Fagot-Campagna (2011 : 60) notent que les diabétiques chez qui les complications sont les mieux dépistées, ont pour caractéristiques d'être plus âgés (plus de 80 ans), de vivre seuls, et d'être sous insulinothérapie. Ces auteures notent cependant que globalement « *les recommandations de suivi du diabète n'étaient pas bien respectées pour l'ensemble des personnes diabétiques* ». Autrement dit, aucun des objectifs que s'était fixée la politique de lutte contre le diabète depuis début 2000, n'est atteint, ni en termes de maitrise de la progression de la prévalence du diabète et/ou de l'obésité, ni en termes de meilleur contrôle des complications une fois le diabète diagnostiqué, ni même en termes de réduction des coûts financiers et humains que représente le diabète pour la collectivité.

Face à ces constats, les rapporteurs de l'IGAS (Morel *& al.,* 2012), en charge d'évaluer les 10 premières années de la politique de lutte contre le diabète, font nécessairement un bilan mitigé. Néanmoins, en dépit du fait que ces données interrogent l'efficacité (voire même l'utilité) de l'ensemble des dispositifs de lutte mis en place, les rapporteurs préconisent non seulement de poursuivre les actions menées, mais également de les renforcer auprès de « *certaines populations (populations précaires, et d'origine étrangère)* » (*Ibid.* p. 35). Pourquoi émettent-ils cet avis ?

Car cette nouvelle orientation s'appuie sur un autre constat, celui de l'existence des inégalités sociales de santé en matière de diabète et de ses complications : « *de fortes inégalités géographiques et d'un gradient social et communautaire dans le diabète de type 2* » (*Ibid.* p.17). Néanmoins, si ce constat souligne que ces écarts de santé sont observables tout au long de la stratification sociale, la focale mise sur le fait que les populations situées au bas de l'échelle sociale (économique et statutaire) sont celles qui présentent des taux de prévalence au diabète et ses complications largement « *supérieurs à la moyenne* » ((*Ibid.* p.58), va amener les auteurs de ce rapport à postuler que l'augmentation globale du nombre

[125] Les taux de mortalité par diabète sont calculés à partir des causes premières ou associées de décès ; car les décès des personnes atteintes de diabète surviennent le plus souvent à cause des complications.

de diabétiques et des complications invalidantes, est due à l'augmentation du nombre de diabétiques parmi les catégories les plus défavorisées (socialement et économiquement).

De plus, comme le notent ces experts, ces inégalités de santé sont non seulement constatées selon le niveau socioéconomique, mais aussi selon le pays de naissance. Ainsi, d'un côté les plus défavorisés économiquement sont le plus touchés par le diabète : « *Le niveau socioéconomique est plus bas chez les personnes diabétiques qu'en population générale en 2007 : un tiers des personnes diabétiques déclarent un salaire inférieur à 1200 € et 18% des diabétiques de moins de 45 ans bénéficient de la CMU-C versus 6% en population de même âge* » (*Ibid.* p.18). De l'autre, les écarts sont également constatés en terme de pays d'origine : « *Les inégalités dans la prévalence du diabète et de l'obésité sont également reliées au pays d'origine des patients, en particulier chez les femmes de 45 ans et plus originaires du Maghreb (diabète 6,5% origine France versus 16,6% origine Maghreb et obésité 14,3% origine France versus 26,2% origine Maghreb)* » (*Ibid.* p.19).

En matière d'inégalité de santé une fois le diabète diagnostiqué, les travaux sont plus rares, mais tendent également à montrer que des inégalités sociales existent selon le niveau socioéconomique et selon le pays d'origine (Fagot-Campagna*, & al.*, 2009 ; Fosse & Fagot-Campagna, 2011). Les groupes les plus pauvres et les moins favorisés socialement étant ceux les plus touchés par le diabète, il devient donc légitime, selon les pouvoirs publics, d'agir sur ces derniers afin de résorber les écarts existants et réduire l'étendue des conséquences sociales et économiques du diabète. C'est sur ces postulats, que le ciblage des actions de préventions (du diabète et de ses complications) se présente comme un moyen de lutter contre les inégalités sociales de santé constatées.

La nouvelle orientation de la politique de lutte contre le diabète, ne porte donc pas sur l'organisation de l'action (promotion de la santé alimentaire, dépistage précoce du diabète, prévention des complications), ni sur les modalités des actions préventives (contenu des messages transmis) – qui restent inchangées – mais réside dans le choix de cibler l'ensemble de ces actions sur les fractions de la population les moins favorisées. Cependant ce choix politique interroge. Si c'est la première fois que ces écarts de santé sont qualifiés d' « inégalités sociales de santé », ils avaient pourtant déjà été constatés au début de la lutte contre le diabète[126]. Autrement dit, la politique de lutte contre le diabète menée jusqu'alors, n'est non seulement pas parvenue ne serait-ce qu'à arrêter l'accroissement du développement du diabète et de ses complications, mais en plus a participé à creuser les inégalités sociales de santé. Ce constat aurait pu mener à faire évoluer les moyens et les

[126] Comme nous l'avons développé au cours du chapitre 2, ces écarts de santé (constatés entre groupes sociaux distingués tantôt selon le niveau socioéconomique tantôt selon le pays de naissance ou le département d'habitation) étaient jusqu'alors considérés comme la conséquence des défaillances du système de prise en charge médicale.

modalités d'action de la lutte[127], et ce, d'autant plus que des débats et controverses existent en la matière[128], les autorités publiques vont cependant poursuivre un tout autre raisonnement.

Ce dernier consiste à penser que si les diabétiques sont de plus en plus présents parmi les catégories les plus défavorisées socialement et économiquement en France, c'est parce que les dispositifs de lutte contre le diabète sont plus efficaces auprès des populations les plus favorisées. Ce raisonnement s'appuie, entre autres, sur les résultats de l'étude de l'INPES, (Delamaire, 2008), menée entre 2005 et 2008, évaluant la réception des campagnes de communication développées par le PNNS depuis 2002[129], auprès du « grand public ». Cette étude souligne que si tout un chacun est à même d'entendre les messages de santé alimentaire (essentiellement ceux diffusés à la télévision), certaines catégories socioprofessionnelles les plus basses dans la hiérarchie (essentiellement les ouvriers) sont deux fois et demi plus nombreux à les trouver culpabilisants, et cinq fois plus que les autres à les trouver anxiogènes. Ainsi, certains en déduisent que « *ces moyens d'intervention ont des impacts très contrastés en fonction des publics puisqu'ils se révèlent plus efficaces en direction des populations déjà sensibilisés au problème* […]. *Ce sont les publics les plus concernés qui sont les moins touchés par les campagnes (les familles peu sensibilisées à la nutrition, les enfants les plus jeunes ou en situation de surpoids), ce qui tend à accroitre les inégalités de santé* » (Oullier & Sauneron, 2010 : 145). Ainsi les messages qui se veulent universels[130] – ou du moins, transmis à tous – n'ont pas le même impact selon le groupe socioéconomique d'appartenance. En d'autres termes, pour les autorités publiques, si les populations les moins favorisées socialement et économiquement sont les plus touchées par le diabète, c'est parce que les individus qui les composent adhèrent moins bien aux messages de promotion de la santé alimentaire, et appliquent donc moins les comportements adéquats. Comme le notent Morel *& al*. (2012 : 80), le diabète de type 2 devrait être une pathologie peu coûteuse, puisque « *à un degré précoce des désordres physiopathologiques qui le caractérise, il peut être traité, voir prévenu, non pas par un traitement médicamenteux, mais par des mesures hygiéno-diététiques dont l'observance*

[127] Ou du moins aboutir à la formulation d'un questionnement de fond, du type : est-ce que nos dispositifs de lutte agissent sur les déterminants du diabète et de ses complications ?

[128] Nous avons abordé le contenu de ces débats et controverses au cours du chapitre 2, essentiellement dans le point III.

[129] La première campagne publicitaire portant sur les fruits et légumes « Mangez 5 fruits et légumes par jour » a été organisée en 2002, un an après que le Plan national nutrition santé (PNNS) ait été mis en place.

[130] Comme le notent les rapporteurs de l'IGAS, (Jourdain-Menninger, *& al.*, 2010 : 52) en charge de l'évaluation du PNNS volet 2 (2006-2010), les messages du PNNS sont parfois porteurs de contradictions : « *ils apparaissent souvent conçus pour des adultes éduqués, capables de discerner le « second degré » ou de faire la part des choses en terme de provocation ou d'humour, alors qu'ils sont vus aussi par un public d'enfants ou de personnes qui ne correspondent pas aux mêmes critères socioculturels, ou n'ont pas les mêmes attentes que la population générale* ».

repose sur le patient. Pour autant, le problème n'est pas réglé car la maitrise des bons comportements par une hygiène de vie pose de nombreuses difficultés pour les patients ».

Ainsi, les débats sur l'efficacité des modalités d'actions soutenues par la santé publique depuis plus de dix ans en France, vont être court-circuités par celui des inégalités sociales de santé. De plus, imputant la responsabilité de l'accroissement des écarts de santé à la non observance des populations les plus défavorisées, les rapporteurs préconisent donc de mettre en place un dispositif spécifique ciblant particulièrement ces groupes, pour améliorer leur adhésion et conformité de leur pratiques aux recommandations de prévention du diabète et de ses complications.

Avec cette réorientation de la politique de lutte contre le diabète, les dispositifs mis en place ont désormais un nouvel objectif : en plus de viser la réduction de la fréquence des complications grâce au dépistage précoce et la prise en charge médicale avancée du diabète, de diminuer le coût collectif des soins que fait porter le diabète à la collectivité, et d'éviter que la maladie ne se développe grâce aux messages de promotion de la santé alimentaire, ces dispositifs qui restent inchangés en terme de contenu des messages, doivent désormais lutter contre l'accroissement des inégalités sociales de santé, tant au niveau de la prévalence de la maladie que de ses complications.

I.2 L'argumentaire culturel pour justifier l'action ciblée vers les « pauvres » et les « migrants-étrangers »

Le choix de généraliser les stratégies d'action ciblées à tous les niveaux de la lutte contre le diabète, c'est-à-dire, pas seulement au dépistage mais aussi aux actions de prévention du diabète (promotion de la santé) et prévention des complications (prise en charge médicalisée), s'appuie donc sur le postulat que l'augmentation du nombre de diabétiques en France est essentiellement due à l'augmentation du nombre de diabétiques parmi les catégories sociales les moins favorisées du fait de leur moindre adhésion (attitudes) et observance (pratiques) aux recommandations.

Selon ce raisonnement, une question se pose alors : pourquoi ces groupes adhèrent moins aux recommandations préventives et n'adoptent pas les comportements alimentaires et d'hygiène de vie érigés comme protecteurs contre le diabète et ses complications, alors que d'autres semblent y arriver ?

Cette question va participer du financement de recherches en sciences sociales notamment et la commande d'expertise de différentes institutions publiques de recherche. Les différents travaux réalisés à l'occasion de l'évaluation du plan national nutrition santé

(PNNS) et des politiques de lutte contre le diabète et l'obésité (ceux de l'Inpes[131] (Escalon*, & al.*, 2008), du CREDOC[132] (Recours*, & al.*, 2006), de l'INRA[133] (Etiévant*, & al.*, 2010)) apportent des éléments de réponses. Globalement, ces travaux mettent en évidence un rapport différent, selon le groupe social d'appartenance, tant à la santé, à l'alimentation, que du lien entre alimentation et santé. Les experts de l'INRA, Etiévant*, & al.* (2010 : 34) effectuant une méta-analyse sur les déterminants des pratiques alimentaires, résument particulièrement bien ces analyses : comme ces populations se sentiraient « *moins capable[s] de maitriser leur alimentation et leur santé* », faute d'une « *faible estime de soi* » liée à leur position dans la hiérarchie sociale ; et qu'elles auraient « *aussi une difficulté à se projeter vers l'avenir en raison des difficultés immédiates de vie* » ces populations percevraient « *la relation avec la santé au travers de la maladie, comme une fatalité sur laquelle le comportement individuel a peu de prise* ». Ainsi, ces travaux portent l'idée que « *Les populations défavorisées ont une alimentation plus éloignée des recommandations nutritionnelles que les classes aisées. Leurs pratiques alimentaires impliquent également plus de facteurs de risque : sédentarité, distraction liée à la télévision, mauvaise estime de soi… Les messages de prévention nutrition-santé sont moins bien compris et peuvent être jugés culpabilisant. Le désir d'accéder à des produits de consommation fortement médiatisés, promus par la publicité (produits de forte densité énergétique) est un des freins à l'évolution du comportement vers les recommandations*. » (*Ibid.* p.58).

Quand elles ne sont pas englobées dans cette catégorie de « défavorisés », les populations « immigrées-étrangères » sont également renvoyées à leurs systèmes de normes et valeurs jugés trop différents de celui du pays hôte : « *les représentations culturelles du « surpoids » mais aussi les habitudes alimentaires (sucre et matières grasses abondantes) de certaines communautés (patients maghrébins, tamouls, etc.) ne sont pas forcément en adéquation avec les préconisations de nutrition des médecins et constituent autant de freins aux changements de comportements* » (Morel, *& al*., 2012 : 41).

Ainsi, en faisant des habitudes socioculturelles, des perceptions de la santé, et représentations de l'alimentation, l'explication de la moins bonne adhésion et observance aux recommandations de ces groupes sociaux, la santé publique porte une lecture ethnicisant[134] les causes des écarts de santé constatés. A l'appui de cette interprétation, les catégories de « précaires » et de « personnes d'origine étrangère » sont au fil du rapport de l'IGAS (Morel, *& al*., 2012) amalgamées pour être qualifiées de « *personnes défavorisées* »,

[131] Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

[132] Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC)

[133] L'Institut national de la recherche agronomique (INRA)

[134] C'est-à-dire où l'ensemble des autres déterminants en jeu sont minimisés voire occultés, pour réduire la question à un problème culturel. (De Rudder & al 2000 ; Bertheleu, 2007).

et donne lieu à la recommandation de cibler les actions préventives auprès des « *personnes présentant des spécificités culturelles* » (*Ibid.* p.4), ou encore auprès de personnes présentant « *un risque social ou culturel* » de non-observance (*Ibid.*p.68).

L'amalgame de ces deux groupes sociaux dans une même catégorie cible de l'action publique, n'est pas sans incidence. D'une part, elle ethnicise les classes sociales les moins favorisées, et d'autre part, elle participe en même temps, de la (re)production d'une figure du « migrant-étranger » (pauvre, démunis, ayant des pratiques socioculturelles pensées comme traditionnelles) régulièrement mise en scène dans les médias (Berthaut, 2012). Par ailleurs, cet amalgame tend à invisibiliser les spécificités de chacun de ces groupes, tout comme de leurs hétérogénéités respectives. De plus, en recherchant les causes des écarts de santé exclusivement du côté des pratiques socioculturelles et/ou perceptions et représentations de ces groupes, la santé publique s'attaque aux différences qu'elle constate entre des groupes qu'elle définit, sans pour autant toucher aux mécanismes qui produisent ces différences.

En effet, en se focalisant sur les pratiques socioculturelles de ces groupes, la lecture culturaliste des écarts de santé élude les explications alternatives, notamment en termes de conditions d'existence, tant matérielles (niveau de richesse, conditions de logement, type d'emploi, etc.) qu'immatérielles (statut infériorisé socialement et/ou économiquement) de ces deux groupes. Elle passe ainsi sous silence les contraintes de vie, qui peuvent – au moins en partie – rendre compte des comportements alimentaires et des perceptions de santé de ces derniers (Fassin, 2001).

Ainsi non seulement cette lecture culturaliste, empêche l'analyse des déterminants socioéconomique et symbolique à l'origine de leur place sociale inégalitaire, mais en plus ces « *personnes présentant des spécificités culturelles* » deviennent des personnes à risque de non-observance, en plus d'être déjà appréhendées comme plus à risque de diabète. Ces catégorisations ne sont pourtant pas sans incidence, puisque, rappelons-le, elles entrainent des opérations de mise sous surveillance du corps (dépistage ciblé) et des comportements (promotion de la santé ciblée) qui viennent reconfigurer la vie quotidienne des individus ciblés.

I.3 Peut-on lutter contre les inégalités sociales de santé en ciblant l'action de prévention du diabète et de ses complications sur les « *personnes présentant des particularités culturelles* » ?

Si l'objectif de lutte contre les inégalités sociales de santé transforme l'opération de ciblage sur un critère illégitime (ici la culture supposée) en « actions positives » ou compensatoires des inégalités, encore faut-il que l'action d'éducation en santé alimentaire des populations

défavorisées puisse réellement réduire les inégalités en santé. A l'appui de la littérature en sciences sociales spécialisées sur les questions des inégalités sociales de santé, nous menons dans les paragraphes suivants, une analyse critique des choix, opérés par les autorités publiques, pour lutter contre les écarts de santé. Nous interrogeons les modalités du ciblage au regard de l'objectif annoncé de réduction des inégalités sociales de santé, sous trois angles : 1) Peut-on agir sur les inégalités sociales de santé via une action qui ne cible que les fractions de populations situées au bas de l'échelle sociale ? ; 2) Peut-on agir sur les inégalités sociales de santé en intervenant uniquement sur un des différents déterminants sociaux de la santé ? ; 3) Peut-on agir sur les inégalités sociales de santé en agissant sur les comportements de santé considérés comme relevant d'un choix individuel ?

1.3.1 Peut-on lutter contre les inégalités sociales de santé en ciblant les actions préventives sur les plus défavorisés ?

Le choix de cibler les plus « précaires » et les « immigrés-étrangers » est justifié par l'objectif de réduction des écarts de santé constatés. Cependant, cette démarche occulte que les inégalités sociales de santé concernent toute la société, quelle que soit la position sociale, et non uniquement les plus défavorisés (que ce soit en terme de niveau de richesse, ou en terme de statut de prestige social). Comme le rappellent Lang et ses co-auteurs dans le rapport du HCSP (2009 :6) : « *Les inégalités sociales de santé font référence non seulement aux groupes démunis et précaires mais aussi au gradient continu qui existe dans l'ensemble de la population, en fonction des positions sociales*. [Ce gradient] *concerne non seulement les marges et les groupes extrêmement défavorisés mais plus généralement la population bien insérée socialement* ».

La notion de gradient social, dans la littérature en sciences sociales, porte deux idées majeures. D'une part elle pointe l'existence d'un lien entre les inégalités sociales et les inégalités de santé, ce qui souligne que les écarts de santé ne sont pas uniquement dus au hasard ou à la biologie. D'autre part, elle souligne que les écarts de santé s'observent tout au long de la structuration des positions sociales. Ainsi « *Le gradient social sert à décrire le phénomène par lequel ceux qui sont au sommet de la pyramide sociale jouissent d'une meilleure santé que ceux qui sont directement au-dessous d'eux, et qui eux-mêmes sont en meilleure santé que ceux qui sont juste en dessous et ainsi de suite jusqu'aux plus bas échelons* » (Guichard & Potvin, 2010 : 38-39).

N'épargnant personne, « *les déterminants de ce gradient ne sont donc pas à rechercher uniquement dans la pauvreté extrême […] les inégalités sociales de santé n'opposent donc pas des populations vulnérables, exclues, précaires à une population dont l'état de santé*

s'améliorerait de façon homogène, mais traversent l'ensemble de la population. » (Lang*, & al.* : 2009, 10). C'est pourquoi, selon ces auteurs, pour pouvoir analyser les mécanismes à l'origine de ces écarts de santé socialement marqués, « *une vision dynamique des liens entre populations insérées, en précarisation, en précarité, en exclusion est nécessaire* » (*Ibid*.). En d'autres termes, ils proposent d'analyser les relations qu'entretiennent les groupes sociaux entre eux, pour saisir les mécanismes donnant lieu à l'ordre social inégalitaire existant entre les individus et les groupes qu'ils composent.

A l'appui de cette définition, ce n'est donc pas tant les pratiques socio-culturelles de ces groupes qui expliquent les inégalités sociales de santé constatées, mais bien leur position dans la hiérarchie sociale. D'ailleurs, pour illustrer ce propos, si au temps des travaux menés par Bourdieu (1979), les pratiques alimentaires des populations les moins favorisées ont été caractérisées par une surconsommation de pain et de pommes de terre (parfois nommés « aliments du pauvre »), une trentaine d'années plus tard, comme le constate une étude du CREDOC (Recours*, et al.*, 2006), du fait des évolutions socio-économiques et politiques, les écarts de consommation de pain et de pommes de terre entre les différents groupes socio-économiques ne sont plus significatifs. Pourtant qu'ils s'agissent des années 1980 ou d'aujourd'hui, ce sont les mêmes groupes sociaux qui souffrent le plus des maladies chroniques dont l'un des facteurs de risque établi porte sur les pratiques alimentaires. En d'autres termes, si les pratiques sociales et les signifiants culturels qui leur sont associés évoluent, les positions sociales, elles, restent les mêmes.

C'est donc moins les pratiques socioculturelles qui importent le plus dans le constat des inégalités sociales de santé, que les relations inégales qu'entretiennent les uns et les autres. En effet, ce sont ces liens entre les groupes majoritaires et minoritaires, qui confèrent à chacun une place dans la société plus ou moins enviable, et un accès différent aux ressources socialement valorisées (tant celles de l'ordre de l'avoir, du savoir que du pouvoir (Bihr *&* Pfefferkorn, 2008)). Ainsi, ce ne sont pas des caractéristiques précises, « objectives » qui déterminent la place des groupes socialement identifiés et des individus qui les composent, mais des rapports sociaux inégalitaires, qui assurent « *une chance* [plus ou moins importante] *à certains groupes sociaux de s'imposer* » (Winter, 2004 : 46) et de participer à la définition des normes sociales, juridiques et politiques.

De plus, au regard de cette définition des inégalités sociales de santé, la distinction entre d'un côté un « gradient social » et de l'autre un « gradient communautaire » comme le proposent Morel, *& al.* (2012 : 17), amène à penser le « culturel » en dehors du « social », comme si les groupes ethniques et leurs caractéristiques associées existaient en soi, et non dans l'interaction. L'expression « *gradient communautaire* » qu'utilise Morel et ses co-

auteurs (2012) est, à notre connaissance, inédite[135]. Le choix de ce terme « communautaire » entretient un flou quant à son sens, dans la mesure où la notion de « *santé communautaire* » est habituellement employée, dans le champ de la santé publique, pour désigner une collectivité territoriale définie sur des critères géographiques et un découpage administrativement construit (régions, départements, communes, quartiers). Néanmoins, ici, il ne fait aucun doute que cette expression est employée pour désigner des groupes sociaux dont le pays de naissance n'est pas la France. Ainsi, l'expression « gradient communautaire » est, comme celle du « gradient social », utilisée pour signaler l'existence d'écart de santé en matière de diabète selon des groupes sociaux distingués par leurs « origines ». Dans le rapport les auteurs illustrent cette notion de « gradient communautaire » en s'appuyant sur les données produites par Fosse & Fagot-Campagna (2011) indiquant que la prévalence des diabétiques âgés de plus de 45 ans nés en France est de 7,5%, celle des personnes nées dans un pays européens est de 10%, et celle des personnes nées dans un pays du Maghreb de 14%[136].

Ce point est intéressant à plusieurs titres. D'une part il implique de penser que les groupes d'« origine » sont hiérarchisables entre eux, renouant ainsi avec l'idée de l'existence de groupes humains objectivement distinguables et différents, loin de l'idée d'universalité. Si les taux de diabète sont hiérarchisables, il est difficilement concevable de pouvoir affirmer que tel lieu de naissance est supérieur ou inférieur à tel autre. Or l'expression « gradient communautaire » calquée sur celle de « gradient social », implique de considérer qu'il existe une hiérarchie objectivable entre ces groupes – comme peuvent l'être les classes sociales : telle classe a moins de moyens économiques que telle autre, ou exerce un emploi appelant plus de qualification que telle autre etc. A l'appui de la lecture ethnicisante des causes de ces écarts de santé développée, cela implique donc de considérer que les normes et valeurs des uns, sont plus ou moins meilleurs que celles des autres. Comme le souligne De Rudder & al (2000 : 60) : « *Aucun indicateur objectif, autre qu'ethnocentrique ou raciste, ne permet de dire qu'une culture est plus ou moins distante d'une autre* ». De plus, cette évaluation de la

[135] C'est la première fois que nous rencontrions cette expression de « gradient communautaire » de la santé. A l'occasion de notre recherche bibliographique à partir de ce mot clef « gradient communautaire », nous avons pu trouver deux types de sujet traité : a) le gradient social de la santé, qui renvoie à la thématique des inégalités sociales de santé ; b) l'approche communautaire de la santé. Comme le souligne l'OMS (Alma Ata, 1978) la santé communautaire est une notion utilisée pour souligner le caractère participatif d'une collectivité (territoriale ou sociale) à l'amélioration de son état de santé (définition des besoins, des priorités, des stratégies de mise en place des outils, etc.). Ainsi, comme la définissent Manciaux & Descamps (1978 : 31) : *« La santé communautaire implique une réelle participation de la communauté à l'amélioration de sa santé : réflexion sur les besoins, les priorités ; mise en place, gestion et évaluation des activités. Il y a santé communautaire quand les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, réfléchissent en commun sur leurs problèmes de santé, expriment des besoins prioritaires et participent activement à la mise en place et au déroulement des activités les plus aptes à répondre à ces priorités »*.

[136] Les données collectées distinguaient 4 catégories : « France » avec une prévalence de diabète à 7,5% ; « Europe des 15 hormis la France » (prévalence 10%) ; « Maghreb » (prévalence 14%) ; et « Reste du monde » (prévalence à 9,8%). (Fosse & Fagot-Campagna, 2011)

distance culturelle, implique nécessairement de prendre un groupe de référence comme valeur étalon, érigeant ainsi un système socioculturel plus prestigieux, dominant les autres.

La perspective que propose la sociologie des relations inter-ethniques, nous permet de proposer une autre interprétation de ces écarts de santé constatés entre groupes différenciés selon leur pays d'« origine ». Prônant le caractère dynamique et évolutif des systèmes culturels, et la nécessité d'analyser non pas la culture des uns et des autres dans son contenu (qui reste évolutif), mais celle des relations plus ou moins conflictuelles qu'entretiennent les individus et les groupes qu'ils composent, ce cadre conceptuel permet de distinguer la position sociale de chacun de ces groupes selon une hiérarchie de pouvoir ou de prestige social (accordé, négocié ou assigné à chacun de ces groupes). A l'appui de cette lecture, c'est donc une inégalité de statut, observée selon une hiérarchie symbolique (rapport de domination donnant lieu à des niveaux de prestige social différents) que ce « gradient communautaire » révèle.

De plus, la présence de cette expression de « *gradient communautaire* » nous informe que la conception et les usages du concept d'inégalité sociale sont plutôt éloignés de la perspective développée par les chercheurs en sciences sociales. En effet, du côté de ces derniers, le concept d'inégalité sociale de santé ne concerne pas uniquement les inégalités observées entre des groupes distingués selon leur niveau de ressources économiques et matérielles, mais il renvoie à toutes les inégalités de statut, que celui-ci soit construit à partir du niveau économique, de la génération, du genre, de l'ethnicité, etc. Ainsi chaque déterminant sociologique agit sur la construction des inégalités sociales, ayant chacun un effet propre, mais aussi combiné aux autres. Ainsi les écarts de santé entre les groupes sociaux sont pensés comme provenant tout à la fois des inégalités observées sur une échelle économique, mais aussi des inégalités observées sur une échelle d'accès au pouvoir et de prestige social, et traversent toute la stratification sociale.

Il apparait ainsi que, dans l'hypothèse où les modalités d'action (contenu du message transmis en santé alimentaire et hygiène de vie) permettent d'agir sur les déterminants du diabète et de ses complications (et donc d'améliorer l'état de santé), le choix de cibler l'action préventive sur les groupes les plus bas de l'échelle sociale et économique, ne permettra pas d'agir sur l'ensemble des inégalités sociales constatées. Pourquoi ? Car cette stratégie vise à réduire les écarts observés au bas de l'échelle sociale, délaissant ainsi les écarts entre les catégories les mieux insérées. Au mieux cette stratégie permettra de réduire les écarts au bas de l'échelle sociale, rendant ainsi les écarts de santé plus acceptables socialement[137]. Néanmoins cette amélioration de la santé des plus contraints socialement et

[137] Puisque comme le souligne Lochak (1987 : 14) les inégalités et les discriminations « *font tâche sur un système démocratique ayant érigé en principe l'égalité* »

économiquement, va par la même occasion augmenter l'état de santé moyen (via l'amélioration des résultats aux extrémités les plus faibles), sans pour autant réduire la variance globale. C'est pourquoi il nous semble que cette stratégie non seulement n'agit pas sur l'ensemble des inégalités sociales de santé constatées (seulement une partie), mais en plus, l'état de santé global moyen augmentant, elle prend le risque, à plus ou moins long terme, au pire de maintenir (voire d'accentuer) les écarts de santé, et au mieux de ne faire que déplacer le problème d'une catégorie à une autre.

1.3.2 Peut-on lutter contre les inégalités sociales en orientant l'action politique sur un seul des déterminants sociaux de la santé ?

Les inégalités de santé ont longtemps été pensées comme naturelles, reflétant une biologie différente de chacun (Bihr & Pfefferkorn, 2008 [138]). Aujourd'hui, l'épidémiologie a mis en évidence l'existence d'un lien entre inégalités de santé et inégalités sociales, que les chercheurs en sciences sociales (en particulier les sociologues mais aussi certains épidémiologistes) ont documenté. Depuis les années 2000 en France (Leclerc, *& al.,* 2000 ; Aïach, 2004), ces travaux mettent en évidence les mécanismes sociaux reliant inégalités de santé aux inégalités sociales. Ainsi, il est désormais admis qu'il existe trois grandes catégories de déterminants de la santé : 1) les déterminants biologiques, héréditaires ; 2) les comportements des individus (à travers les facteurs de risque historiquement identifiés par l'épidémiologie, comme la consommation de tabac, d'alcool, l'alimentation, l'activité physique, etc.) ; et 3) les déterminants sociaux de la santé, qui sont souvent découpés en deux niveaux : a) les facteurs « intermédiaires » qui impliquent l'ensemble des conditions de vie matérielles et immatérielles des individus : emploi, type et conditions de travail, niveau de revenus, niveau d'éducation, conditions de logement (lieu, type d'agglomération, salubrité, pollution, fonctionnalité de l'habitat, etc.), réseaux familial et social, insertion sociale, disponibilité des services (alimentation, transport, accès aux soins, etc.) ; b) les facteurs « structurels » qui conditionnent en grande partie les facteurs intermédiaires par les choix de politiques publiques et grandes décisions politique d'orientation de la société : tant en terme de politique d'emploi, de revenus, de fiscalité, d'éducation, d'urbanisme, d'agriculture et industrie, de santé, etc.

[138] Comme le notent Bihr & Pfefferkorn (2008 : 62) : « *Si la maladie et la mort frappent inégalement les hommes, c'est, pense-t-on encore couramment, parce que leurs constitutions biologiques sont naturellement inégales ou que les hygiènes personnelles de vie sont différentes : les uns prendraient davantage soin de leur « capital santé » que d'autres. On continue ainsi à méconnaître la nature et l'ampleur des facteurs sociaux qui déterminent les inégalités face à la santé* »

Si différents modèles de conceptualisation de ces déterminants des inégalités de santé ont été créés[139], comme le notent Goldberg et ses co-auteurs (2002 : 98) : « *les chercheurs ne sont pas si éloignés les uns des autres et partagent largement des points de vue communs, même s'ils accordent plus d'importance à certains aspects* ». C'est d'ailleurs pourquoi, étant tous d'accord sur l'origine sociale des inégalités de santé (liées aux conditions de vie matérielles, et/ou aux conditions de vie immatérielles), le modèle dominant aujourd'hui réunit ces deux grands courants, dans une lecture dynamique, dite « éco-sociale » ou parfois qualifiée « d'écologie sociale ». Ainsi, selon M. Marmot, président de la commission OMS des déterminants sociaux de la santé (2008) : « *Les liens établis entre des mesures économiques injustes, des politiques et des programmes sociaux médiocres et une mauvaise gouvernance expliquent en grande partie les inégalités de santé que l'on observe actuellement dans le monde. Pour réduire ces inégalités, il faut donc s'attaquer à leurs racines, c'est-à-dire les « causes des causes », les déterminants socio-environnementaux de la santé : les inégalités de pouvoir, d'argent et de ressources, mais aussi les conditions dans lesquelles les populations naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent* » (Moquet & Géry, 2011 : 11).

Au regard du nombre de facteurs en jeu dans les mécanismes menant aux inégalités sociales de santé, ainsi que de leurs liens dynamiques entre eux, on peut s'interroger sur l'efficacité (en terme de réduction des écarts) d'une action politique ne visant qu'à faire évoluer les comportements dits individuels de santé pour réduire les écarts entre groupes sociaux. C'est le cas de la politique de lutte contre le diabète, qui agit sur les comportements sans faire intervenir d'actions[140] sur les conditions de vie des individus via de nouvelles orientations politiques en matière de logement, d'urbanisme, d'agriculture, etc.

1.3.3 Peut-on lutter contre les inégalités sociales de santé en agissant sur les comportements « individuels » de santé ?

S'il est fréquent de rencontrer l'expression « causes des causes » dans la littérature des inégalités sociales de santé, c'est parce que pendant longtemps, l'analyse des écarts de santé n'incluait que les déterminants biologiques et les comportements de la santé. L'un des apports importants des tenants du modèle psychosocial des déterminants sociaux de la

[139] Le premier modèle proposé dit « matérialiste » pose les conditions matérielles d'existence inégalitaires comme étant le déterminant majeur des inégalités de santé. Le second modèle nommé « psychosocial », va venir compléter le modèle matérialiste, en soulignant l'effet propre des conditions immatérielles d'existence (relation de pouvoir entre les individus qui leur confère des univers des possibles différents et configure en partie les conditions matérielles d'existence). Ainsi ce dernier modèle met l'accent sur la cohésion sociale et l'absence de conflits entre les groupes sociaux, comme un outil de préservation de la santé (Goldberg, 2002).

[140] Comme nous l'exposerons plus en détail dans le deuxième point de ce chapitre, si certaines actions de lutte plus structurelles avaient initialement été prévues, dans les faits, seulement quelques actions mineures ont été mises en place.

santé, a été d'ouvrir une réflexion sur les liens entre comportements de santé dits individuels, et conditions matérielles et immatérielles d'existence. En effet, sans remettre en cause l'idée que les conditions matérielles d'existence favorisent l'exposition des individus les plus démunis aux facteurs de risque de maladie (pollution, logement insalubres, accidents professionnels, etc.) (Baum*, & al.*, 1999) et configurent les possibilités d'actions (Lynch*, & al.*, 2000), l'analyse des données collectées lors des cohortes Whitehall I et II construites en Angleterre, pointait l'existence d'écart de santé entre fonctionnaires qualifiés et non qualifiés, en dépit du fait que ces deux groupes aient accès aux soins, et soient en situation d'emploi stable et rémunéré (Wilkinson, 2010 [2005]). Ces deux groupes ayant des conditions de vie matérielle suffisante, les écarts de santé constatés pointaient ainsi les limites du modèle matérialiste d'interprétation de ces écarts. Essentiellement développé dans le cadre de la santé au travail, le modèle psychosocial des inégalités de santé montre que le stress psycho-social lié à la position hiérarchique des individus dans une entreprise à un impact sur leur état de santé. Ainsi, l'organisation sociale des statuts sociaux selon des rapports de pouvoir et de prestige, ont également une incidence sur l'état de santé, au même titre que les conditions strictement matérielles d'existence.

Démontrant que les facteurs de risque liés aux comportements de santé observés dans certaines catégories sociales sont davantage liés au stress psychosocial (conditions immatérielles de vie) qu'à un choix délibéré des individus d'adopter ces comportements à risque, ces travaux ont permis d'ouvrir une réflexion sur les facteurs liés aux comportements de santé (Goldberg & al 2002). Il apparait dès lors, que ce qui est appelé « comportements individuels » (traditionnellement associés aux facteurs de risque tels que la consommation d'alcool, de tabac, etc.) sont étroitement liés aux conditions de vie, qu'elles soient abordées sous l'angle matérialiste ou psychosocial (Wilkinson, 2010). En ce sens, les déterminants des comportements de la santé font partie des déterminants sociaux de la santé, dans la mesure où ils sont appréhendés comme le résultat de circonstances particulières de vie, qu'il s'agisse des ressources et contraintes matérielles ou symboliques.

S'il parait évident dans les milieux de recherche que les comportements de santé ne peuvent pas être qualifiés d'individuels, rares sont les experts mandatés par les autorités publiques pour les guider dans leurs choix d'orientation politique, partageant cette lecture. L'un des rares rapports y adhérant est celui produit par Moleux*, & al.* (2011), en charge de faire un état des lieux des inégalités sociales de santé et des propositions d'actions, dans le cadre du projet de la future loi de rénovation de la santé publique. Cependant la loi de rénovation de la santé publique qui a été votée en 2016, n'a pas pour autant suivi certaines de leurs recommandations, et les orientations finalement prises réduisent la définition des inégalités sociales de santé à un inégal accès à l'information et aux soins.

Or pour ces derniers, « *les comportements de santé ne sont pas de simples choix des individus indépendants des conditions dans lesquelles ils sont insérés* » (*Ibid.* p.13). Selon ces rapporteurs de l'IGAS, « *l'entourage, le réseau social, les conditions de vie* » donnent lieu à des contraintes et opportunités inédites selon le contexte, qui influencent les comportements et l'univers des possibles de chacun. Ainsi, il est admis que « *cette relation doit conduire à analyser avec prudence les déterminants comportementaux de santé* » (*Ibid.* p.13). Néanmoins, cette lecture des « comportements de santé » reste assez récente et peu diffusée dans les milieux de pratiques. Comme le notent Moleux et ses co-auteurs (*Ibid.*) la thématique reste « *encore trop souvent l'affaire de quelques spécialistes – équipes de recherche travaillant sur le sujet, acteurs intégrés à des réseaux internationaux ou hauts fonctionnaires* ».

Au regard de ces constats, en ciblant les actions de prévention sur les comportements individuels des populations situées au bas de l'échelle sociale, peut-on lutter contre les inégalités sociales de santé ? Au mieux, cette stratégie d'action sur les comportements individuels permettra d'augmenter les connaissances en santé alimentaire des populations ciblées, sans pour autant garantir l'adoption de nouveaux comportements alimentaires, ni s'attaquer aux mécanismes menant à l'adoption des comportements alimentaires non conformes aux recommandations. Cela revient donc à vouloir traiter les conséquences d'un processus qui prend son origine dans les conditions de vie (matérielle et immatérielle) tout en laissant intact le processus qui mène à ces comportements.

Comme l'affirment Moleux et ses co-auteurs (2011), les actions pour lutter contre les inégalités sociales de santé, ne peuvent pas se limiter à une amélioration de l'accès au système de soin (préventif et curatif), ni aux actions ciblées sur les individus (et groupes qu'ils composent) situés au bas de l'échelle sociale et économique. Et ce pour deux raisons majeures : d'une part, parce que les déterminants des inégalités sociales de santé prennent leurs origines en amont du système de soin et en dehors de celui-ci ; et d'autre part parce que les inégalités sociales de santé traversent toute la société et non uniquement les plus défavorisés. C'est pourquoi, Moleux et al (2011 : 20) estiment que « *agir sur les déterminants sociaux de la santé implique d'adopter de nouveaux principes d'actions*. […] *c'est-à-dire passer d'un modèle centré sur l'accès aux soins, notamment financier, et la prise en charge des populations vulnérables, à une action qui prenne en compte l'ensemble des catégories socioprofessionnelles mais en proportionnant les interventions en fonctions des besoins* »/

Autrement dit, à l'appui de cette lecture, la politique de lutte contre les écarts de santé en matière de diabète et de ses complications, pourrait avoir un effet positif, à condition qu'elle développe des actions ciblées pour tous les groupes sociaux, et que chacunes de ces actions

prennent en compte les besoins spécifiques de chacun. Ainsi, couplé à des actions visant les déterminants structurels de la santé, la prévention du diabète et de ses complications, par l'action ciblée des messages en santé alimentaire, pourrait avoir un effet bénéfique, à la condition d'adapter les messages aux réalités d'existence de chacun. Néanmoins, si les évaluateurs de la politique de lutte contre le diabète (Morel & al, 2012 : 4) constatent que « *Les actions déployées sont insuffisamment ciblées sur les populations précaires ou étrangères […] il convient donc d'investir dans une prévention « spécifiée qui devrait mobiliser les ressources sociales au bénéfice de la santé publique* », ils ne précisent pas ce qu'ils entendent mettre en place concrètement. Car, selon ces derniers « *Lorsqu'elles existent les initiatives restent locales, les bons outils d'information et d'actions sont peu mutualisés, les évaluations sont rares et les ressources locales insuffisantes pour déployer des projets qui « marchent »* ».

Ainsi la prévention spécifiée recommandée par les rapporteurs de l'IGAS (Morel *& al.,* 2012), peut donner lieu à différentes formes concrètes de modalités d'action ayant pour but, soit d'améliorer l'accès aux messages préventifs, soit d'adapter le contenu et le format des messages aux publics cibles, ou encore de multiplier et diversifier les acteurs émetteurs du message dans le but qu'il soit transmis plus souvent dans des contextes de la vie sociale différents (ou toutes les modalités à la fois). Laissée à la discrétion des acteurs de terrain, il est donc nécessaire de s'intéresser à la façon dont cette directive est mise en place concrètement, pour pouvoir mesurer son efficacité en terme de lutte contre les inégalités sociales de santé. C'est pourquoi, les deux points suivants vont s'ateler à décrire les implicites, débats et enjeux de cette directive, tant en matière de promotion ciblée de la santé alimentaire ayant pour objectif de réduire les inégalités de prévalence du diabète (point II) ; puis dans le point III, en matière de prévention ciblée des complications du diabète.

II. La promotion ciblée : mise en œuvre, implicites et enjeux

II.1 La difficile mise en œuvre de la promotion ciblée de la santé alimentaire

2.1.1 Pourquoi recommander des actions ciblées sans en préciser les modalités concrètes ?

Pour comprendre pourquoi la politique de lutte contre le diabète ne précise pas les modalités concrètes du ciblage recommandé, il nous faut faire un détour par les discordes qui ont eu lieu concernant le montage administrativo-politique du Plan National Nutrition Santé (PNNS). Pourquoi ? Parce que la politique de prévention du diabète est associée et

entièrement dépendante de celle de la promotion de la santé alimentaire que mène le PNNS. Ainsi les modalités concrètes de prévention de l'apparition d'un diabète sont du ressort du plan nutrition, qui doit en définir les termes. Pour saisir la situation et les nouvelles orientations politiques des années 2010, il nous faut revenir brièvement[141] sur l'histoire de ce plan national nutrition santé.

A la fin des deux premiers volets du Plan nutrition (PNNS1 de 2001 à 2005 puis PNNS 2 de 2006 à 2010), le PNNS fait l'objet de nombreuses critiques émanant de différents acteurs sociaux : certains chercheurs en sociologie-anthropologie de l'alimentation, dont Poulain (2002) est l'un des premiers à avoir dénoncé les risques de médicalisation de la société ; une grande partie des nutritionnistes, soutenus par l'Institut Français de Nutrition (IFN, 2008) et le Professeur Basdevant (1998a) qui pointent les dangers pour la santé de la mise au régime de tous, y compris ceux qui n'en n'ont pas besoin ; certains diététiciens et citoyens dénonçant sur le net les actions de lobbying des agro-industriels sur le contenu des messages divulgués[142]. Mais le réel tournant dans la contestation du PNNS, va avoir lieu en 2010, lors de la publication du rapport de la mission d'évaluation du plan effectuée par l'IGAS (Jourdain-Menninger*, & al.,* 2010 : 3), qui « *estime que sa reconduction en l'état n'est pas souhaitable* ». Pourquoi ?

Le premier volet du PNNS (2001 – 2005) a permis de mettre en place une stratégie de communication nationale et des messages en santé alimentaire plus ou moins consensuels. L'essentiel des actions se sont donc concentrées sur la transmission d'information/éducation des comportements alimentaires individuels, laissant ainsi de côté les leviers d'action sur l'offre alimentaire initialement programmée, intégrant des actions auprès des acteurs économiques de la production, transformation, conditionnement et de la distribution alimentaire.

[141] Pour plus de détails, consulter les 3 rapports suivants : Hercberg & Tallec (2000) : « Pour une politique nutritionnelle en France » rapport remis au Ministère de la santé ; Hercberg (2006) : « Eléments de bilan du PNNS (2001-2005) et Propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2 (2006-2008) » ; Jourdain-Menninger, *& al.* (2010) : « Evaluation du programme national nutrition santé : PNNS2 (2006-2010) ».

[142] La plupart des protestations internautes portent sur la campagne télévisuelle lancée en 2005 par le PNNS incitant à augmenter la consommation de glucides dits complexes. Ces dénonciations font écho aux polémiques concernant les aliments à index glycémique bas (cf. chapitre2), et au système de concertation entre les représentants des différents acteurs sociaux (institutionnels, économiques et consommateurs) qui a pour but de discuter du format et du contenu du message télévisuel, afin qu'il soit le plus consensuel possible. Nous avons pu retrouver certains documents relatant des conflits autour de certains messages (Jourdain-Menninger*, & al.,* 2010). Par exemple le message « Mangez moins gras, moins sucré, moins salé » est le résultat d'une tractation importante entre les différents représentants des acteurs sociaux. Les agro-industriels soutenus par les représentants du Ministère de l'agriculture, se sont fermement opposé à ce message qui initialement prévoyait d'évoquer les graisses, sucres et sels cachés dans les produits de consommation ; puis de parler d'aliments trop gras, trop sucrés, trop salés. Les réserves du Ministère de l'agriculture et de l'AFSSA concernaient le risque de stigmatisation des aliments. Néanmoins comme aucun consensus n'a pu émerger de la négociation entre acteurs, l'INPES, à l'origine du message soutenu par les promoteurs du PNNS, s'est directement adressé au Ministère de la santé, qui a finalement validé le message diffusé actuellement. Ainsi, si nous n'avons pas retrouvé de traces des débats sur le message incitant à consommer des glucides complexes, il est toutefois possible que le contenu et sa formalisation aient également fait l'objet de pressions des uns ou des autres.

C'est pourquoi, le second volet du plan nutrition (PNNS 2 de 2006 à 2010) s'était fixé pour objectif prioritaire de développer des actions visant à améliorer l'offre alimentaire, et en particulier celle des populations défavorisées dont la situation face à l'obésité ne cesse de se détériorer. Autrement dit, les objectifs d'améliorer la santé alimentaire des moins favorisés et de lutter contre l'obésité reposaient en grande partie sur les actions mises en place en vue d'améliorer l'offre alimentaire, via : a) les chartes d'engagement volontaire des acteurs économiques pour améliorer la qualité nutritionnelle des aliments et leurs prix (qualité du pain, réduction des quantités de sucres, graisses et sels ajoutés dans les techniques agro-industriels, et thématique de la supplémentation nutritionnelle), b) le développement et la promotion des produits agricoles bruts (meilleur accès aux fruits et légumes, et aux produits de la pêche), c) des actions sur l'étiquetage des produits alimentaires au niveau européen et national, tout comme l'encadrement des produits à allégation santé, et d) des actions sur la qualité nutritionnelle de la restauration collective (scolaire et d'entreprise).

Mise à part l'action sur la restauration scolaire, qui grâce au soutien du Ministère de l'éducation nationale, certes non sans débats et conflits, a permis de mettre en place des règlementations en la matière, le reste de ces actions n'a fait l'objet que d'une politique d'incitation des entreprises et des acteurs du secteur agricole. Pourquoi ? Car le comité de pilotage du PNNS n'a ni pouvoir institutionnel, ni légitimité politique pour imposer des règles aux autres Ministères.

A la fin du 2ème volet du PNNS, peu de chartes d'engagement volontaire ont été signées[143], menant la mission de l'IGAS à estimer que « *les résultats ne sont pas à la mesure des espérances* » (*Ibid. p*.122), ni « *à la hauteur des enjeux non seulement de santé publique, mais des enjeux de société* » (Ibid. p.5). Outre les disparités d'intérêts entre les acteurs sociaux, c'est plus profondément un manque de soutien politique des différents Ministères dont le PNNS 2 a souffert. Comme l'analysent Jourdain-Menninger*, & al.* (*Ibid.* p.3), la non intégration des objectifs de l'amélioration de la qualité nutritionnelle dans l'ensemble des politiques que développent les autres Ministères (et en particulier, l'agriculture, la consommation, l'éducation, les sports) est le reflet d'une tension politique que le comité de pilotage du PNNS ne peut pas arbitrer à lui seul, puisqu'elle pose des questions éthiques et politiques qui doivent faire l'objet de concertation(s) interministérielle(s) et de débats collectifs.

[143] Selon Jourdain-Menninger & al (2010 : 122) : « *en presque trois ans, seules 17 chartes ont été signées (pour plus de 10 000 entreprises agro-alimentaires en France)* ». Si ce chiffre est particulièrement faible, les engagements pris « *ne sont pas à la mesure des espérances* » puisque l'obtention du label « *charte d'engagement volontaire* » qui autorise les agro-industriels à diffuser dans ses campagnes marketing des allégations louant les bienfaits nutritionnels de leurs produits, se fait sur la seule condition d'agir dans le sens de l'un ou l'autre des messages développés par le PNNS. Au final, « *Les engagements portent en majorité sur une diminution des teneurs en sel, en sucre ajouté ou en acides gras saturés. Aucun engagement n'est pris sur la taille des portions. La démonstration que les améliorations vont bénéficier aux personnes défavorisées (accessibilité, prix,…) n'est pas apparue développée dans les argumentaires présentés* » (Jourdain-Menninger*, & al.,* 2010 : 123).

En effet, comme le rapportent Jourdain-Menninger et ses co-auteurs, l'inertie politique en matière d'amélioration de la qualité nutritionnelle des aliments disponibles est en grande partie due à une forte opposition entre les acteurs partisans des politiques libérales et ceux partisans de politiques sociales interventionnistes[144].

Les premiers s'inscrivent dans une logique politique libérale de l'économie et de la démocratie, qui postule que chaque individu est l'égal de l'autre (tous les mêmes droits et devoirs). L'idée poursuivit par ces derniers est la suivante : en diffusant en masse (via les campagnes télévisuelles) les messages de santé alimentaire, tout un chacun sera alors désormais en capacité de mettre en place des comportements alimentaires érigés comme sains. Dans cette logique libérale d'action, si la demande en matière de consommation alimentaire évolue, les producteurs, conditionneurs et distributeurs du champ de l'alimentation devront également faire évoluer l'offre alimentaire. En d'autres termes, pour les tenants de cette lecture, l'action sur les consommateurs est primordiale pour engranger un changement collectif. Le revers de cette posture est de considérer que, dans la mesure où chacun est informé des enjeux, celui qui n'adopte pas les comportements de vie érigés comme sains, devient responsable de son état de santé. Néanmoins à l'appui de cette lecture, les écarts de santé alimentaire constatés, deviennent la conséquence des choix et préférences des individus, dont la société ne peut être tenue pour responsable puisqu'elle a informé. D'où les débats virulents qui ont éclaté autour de la protection sociale des diabétiques que nous avons évoqués au chapitre précédent.

Néanmoins, cette lecture s'appuie sur le postulat que tout un chacun entretient le même rapport à l'alimentation, que chacun conçoit de la même manière les liens entre alimentation et santé, que tous, nous portons la même attention à sa santé ; c'est-à-dire que chacun détient les mêmes capacités concrètes et réelles d'actions, indépendamment des contraintes sociales, économiques et politiques d'existence et que les discours de santé publique sont adoptés sans analyse critique par les acteurs. Cette lecture qui réduit la situation en termes d'offre et de demande alimentaires, met en tension l'accès théorique et réel aux biens et services, c'est-à-dire qu'elle met la liberté et l'égalité de droit, face à la liberté et l'égalité de faits (Mol, 2009). En outre, à l'appui de cette lecture, la responsabilité individuelle devient centrale. Or comme le soutiennent Lang et ses co-auteurs (2009 : 26), les décisions individuelles ne se prennent rarement indépendamment de son entourage

[144] « *Certains considèrent qu'un bon comportement alimentaire est avant tout un choix individuel et relève de la responsabilité de chacun. Dès lors que le citoyen est convenablement éclairé sur les dangers et les risques, il lui appartient d'adapter en conséquence ses habitudes de vie. Les autres accordent une influence prépondérante aux paramètres environnementaux et sociétaux dans le conditionnement des comportements et considèrent que les individus réagissent d'abord en fonction des « modèles » ou représentations de référence portés par la société et des stimuli (encourageants ou dissuasifs) véhiculés par l'environnement pris au sens large (aménagement des lieux publics, politique des transports, communication, publicité, modèles culturels...)*.». (Jourdain-Menninger, *& al.,* 2010 : 21),

social et toujours en fonction des possibilités qu'offre une situation donnée (ressources économique, sociale, psychologique, géographique, en lien avec l'offre de biens et services réellement disponibles et accessibles). Ces conditionnements inédits à chaque situation, entravent ainsi en partie la liberté de décision, le libre arbitre des personnes, « *à tel point qu'il n'est pas éthiquement fondé de faire porter la responsabilité individuelle des comportements de santé* », en l'état actuel inégalitaire de l'accès aux ressources dans notre société.

C'est d'ailleurs pourquoi cette lecture libérale des actes alimentaires fait face à une seconde qui consiste à penser que les déterminants socio-environnementaux priment sur les comportements de santé. En d'autres termes, selon ces derniers, les actions sur l'environnement et les conditions d'existence doivent être au cœur des préoccupations de la santé publique. Si ce point de débat est fondamental, tant en termes de modalités de lutte contre les maladies (action sur les comportements et/ou action sur les déterminants environnementaux), mais également en matière de lutte contre les inégalités sociales de santé. Car selon la conception privilégiée, les écarts de santé sont tantôt considérés comme des inégalités sociales jugées inacceptables, tantôt comme du ressort de l'individu et non de l'organisation sociale et politique. Cette question de fond reste aujourd'hui toute entière, puisque les débats ont été court-circuités par le changement de gouvernance du PNNS, qui au final ne fait que déplacer la question. Il en résulte qu'à partir de 2010, le PNNS devient le cadre de référence de l'ensemble des politiques sociales, que chacun des Ministères est désormais censé intégrer à sa politique. Autrement dit, cette décision implique que l'objectif d'amélioration de la santé alimentaire doit apparaître dans les préoccupations de l'ensemble des politiques sociales menées en France, laissant ainsi à la discrétion de chaque Ministère le choix des modalités concrètes pour l'atteinte de ces objectifs.

Les deux précédents volets du plan nutrition n'ayant pas atteint l'objectif majeur d'améliorer la qualité des apports nutritionnels, et en particulier chez les personnes à risque de malnutrition (dénutrition et surconsommation), ni celui de réduire la prévalence des pathologies liées à la nutrition (et en particulier l'obésité), le PNNS 3 (2011 -2015) s'est donc fixé d'y remédier. Ainsi, à partir des années 2010 et ce jusqu'à aujourd'hui, les stratégies ciblées sur les « populations défavorisées » vont se décliner dans tous les plans, programmes et stratégies d'action : en particulier dans le Plan Obésité (PlO) qui est du ressort du Ministère de la santé, le Plan National pour l'Alimentation (PNA) mis en place par le Ministère de l'agriculture, ou dans le Plan National Alimentation Insertion (PNAI) soutenu par le Ministère de la cohésion sociale et lutte contre l'exclusion.

De manière concomitante à cette nouvelle gouvernance, le Ministère de la santé réorganisait lui aussi ces circuits d'opérationnalisation de ses politiques engagées, avec la loi

de santé publique Hôpital-Patients-Santé-Territoire (HPST) votée en 2009. Dans l'optique de développer des approches dites de santé communautaire, et donc, au plus près des besoins des populations, elle confiait désormais aux Agences Régionales de Santé (ARS) le soin de mener et opérationnaliser ses directives politiques. Ce sont donc au final, les ARS qui se retrouvent à devoir se confronter à la question du comment intervenir pour améliorer l'état de santé nutritionnel des populations régionales et réduire les inégalités sociales de santé.

2.1.2. Les agences régionales de la santé garantes de la mise en place de la promotion en santé alimentaire ciblée sur les « populations défavorisées » : l'exemple de l'ile de France

De concert, toutes ces politiques appellent à agir au plus près des réalités des plus défavorisés, pour leur permettre d'accéder à une meilleure alimentation en dépit de leur situation socioéconomique. Ainsi bien qu'invisibilisée au niveau national, c'est une opération de ciblage des « migrants-étrangers » et des plus démunis d'un point de vue matériel et économique qui va être menée au niveau régional.

Dans son premier Schéma Régional de Prévention[145], l'ARS Ile de France accorde une place prioritaire à « *l'adaptation de la prévention aux populations en situations de vulnérabilités* » (ARS-schéma prévention, 2011 : 25) (Projet régional de santé, 2011) comme recommandée par le PNNS 3. Concrètement les publics définis comme ayant des « *difficultés nécessitant des approches spécifique*s » sont au nombre de quatre : les populations de migrants[146], les détenus et sortants de prison, les grands précaires[147], et les travailleurs du sexe. Les thématiques jugées problématiques auprès de ces publics sont toutes les mêmes (Santé mentale, addictions, nutrition et santé globale, VIH/VHC et IST[148]) avec la tuberculose en plus pour les « migrants » [149].

[145] Le schéma régional de prévention est élaboré en parallèle du schéma régional d'organisation des soins (SROS) et du schéma régional d'organisation médico-social (SROMS) dans une perspective ambulatoire. Il doit donc s'articuler avec les autres schémas régionaux de santé (PRS), mais aussi avec les autres politiques publiques (Directions et Services ne relevant uniquement de la Direction de la Santé Publique, mais aussi de celles de la politique de la ville, des services sociaux, etc.)

[146] Les seuls définitions et contours de cette catégorie auquel on a accès, sont accessibles dans la synthèse de ce rapport (2011 : 6) : « *Les populations précaires, migrantes et de la communauté Rom, présentent quant à elles un certain nombre de problèmes de santé spécifiques (infection VIH, tuberculose, hypertension artérielle, diabète, obésité et la souffrance psychique*) ».

[147] Au regard des professionnels cités comme facilitant le repérage des besoins – travailleurs sociaux, accueil de jour, centres d'hébergement – et les types d'actions à privilégier (vaccination, vie sexuelle, hygiène buccodentaire et nutritionnelle) cela indique que cette catégorie de « grands précaires » renvoie aux sans-abris (qui sont ainsi les plus défavorisés des précaires).

[148] Virus de l'immunodéficience humaine (VIH-sida)/Virus de l'hépatite C (VHC)/Infections sexuellement transmissibles (IST)

[149] Nous évoquons ici les choix opérés en matière de prévention/promotion de la santé par l'ARS Ile de France, car nos données de terrains ont été collectées dans cette région. Néanmoins, il faut noter que si toutes les ARS de France opèrent une prévention ciblée sur des publics dits « *vulnérables* » dans chacun des schémas régionaux, d'une part, le montage administratif articulant toutes les politiques régionales diffère, d'autre part, les personnes

D'après les registres disponibles en ligne de l'ARS Ile de France en 2013, l'agence a soutenu 418 programmes d'action de prévention/promotion de la santé, réalisés par 258 associations différentes. Les thématiques abordées portent à 23% sur la santé mentale, à 20% sur la santé des populations dites en difficultés (sans plus de précision), à 17% sur le VIH/IST/Hépatites, et à 9% sur la nutrition ou lutte contre l'obésité[150]. Ainsi, les travailleurs sociaux et acteurs de proximité (comme les associations, maisons de quartiers, les collectivités locales à travers les ateliers « santé ville » par exemple) sont désormais les nouveaux relais des messages du PNNS. L'ARS Ile de France met d'ailleurs la focale sur la formation des médiateurs socioculturels, identifiés comme de « *Véritables « passeurs » entre les cultures, ils interviennent notamment auprès des personnes les plus éloignées des dispositifs publics* » (ARS-schéma prévention, 2011 : 21). Ainsi ils sont pensés comme les professionnels privilégiés pour transmettre ces messages sur la nécessité de faire de l'activité physique et de veiller au contenu de l'alimentation pour éviter d'être obèses et diabétiques. Cette modalité d'action souligne qu'il s'agit moins d'adapter les messages en fonction des besoins de ces « publics », mais bien de traduire et diffuser au plus près de ces derniers les mêmes messages que ceux diffusés dans les campagnes télévisuelles de promotion de la santé alimentaire.

Avec ces actions locales, et la formation des acteurs du sanitaire et social, l'association de l'idée que l'obésité et le diabète sont la résultante de pratiques alimentaires inadaptées, tout comme celle que ces pathologies affecteraient tout particulièrement les publics dits « vulnérables », se diffusent à grande échelle. Bien que ce travail de thèse ne porte pas sur les actions de prévention de l'apparition d'un diabète et/ou de l'obésité, nos investigations de terrain nous ont conduits à faire face à diverses demandes[151] qui témoignent de

entrant dans cette catégorie de « vulnérables » diffèrent elles aussi, et par conséquent les actions érigées comme prioritaires également. Pour ne prendre que quelques exemples, la région PACA cible les personnes « *en situation de vulnérabilité économique (pauvreté monétaire) ou sociale (personnes détenues, migrantes, familles monoparentales, personnes sans chez soi…).* ». La région Pays de la Loire cible également les « *publics les plus fragiles et vulnérables* » mais l'une des thématiques prioritaires développée renvoie à la question du handicap, de la perte d'autonomie ou des familles monoparentales (avec l'accent mis sur l'accès aux maternités et PMI). La région Franche-Comté fait des « publics vulnérables » les « *Population immigrées, gens du voyage, personnes utilisant les services d'aide à l'hébergement et d'insertion* », avec une thématique centrale celle de l'addictologie.

[150] Les autres thématiques abordées sont les suivantes : actions de prévention des addictions (9%), des cancers (6%), des maladies du vieillissement (5%), de la santé environnementale intérieure (habitat) (3%), les autres actions restantes (3%) portent sur le traumatisme/violence, la vaccination, les maladies chroniques, la maladie d'Alzheimer.

[151] Ces demandes ont donné lieu à notre participation active à des formations, ou des communications :

-Formation médicale continue de médecins généralistes (FMC), « *Migrant et médecin : une rencontre déterminante* », du 16 au 17 novembre 2012, Chartres ;

-Formation continue d'infirmières conseil en Diabétologie (GICID), « *Regard croisés sur la migration* », du 5 au 6 novembre 2011, Lavey-les-Bains (Suisse)) ;

-2009. « *Culture & éducation thérapeutique : Quels enjeux dans la relation de soin ?* » Communication présentée lors des Journées Franc-comtoises d'éducation thérapeutique », 12 novembre 2009, Besançon : Collectif Inter-Associatif Sur la Santé de Franche-Comté (CISS-FC) ;

l'inscription de ces idées dans ces secteurs d'activité. Globalement, que ces demandes émanaient de travailleurs sociaux (éducateurs de rue, intervenants dans des foyers de travailleurs immigrés) ou de professionnels de la santé (spécialistes du diabète ou généralistes) elles avaient pour point commun de poser deux types de questions : « Est-ce que le diabète est une maladie de « migrants » (et pourquoi ?) » ; « Comment faire de la prévention et/ou la prise en charge des « migrants » ? ».

Il nous semble ainsi, que plus que de développer des outils adaptés à la situation et aux besoins de chacun, la promotion ciblée de la santé alimentaire a eu pour effet majeur de véhiculer un récit quant au diabète. En définissant le problème comme culturel, la santé publique a ainsi non seulement orienté les stratégies d'action vers un contrôle plus étroit des comportements des individus (via les acteurs de quartier), mais en plus fait évoluer la demande sociale de connaissances en relations interculturelles, qui aveuglent désormais une grande part des acteurs en les empêchant de s'interroger sur les mécanismes sociaux et politiques en jeu dans les pratiques alimentaires.

II.2 Les implicites que porte la promotion ciblée de la santé alimentaire

En faisant le choix de ne cibler que quelques catégories de personnes, « *les populations précaires ou étrangères dont les traditions culturelles ou religieuses doivent être prises en compte* » (Morel, *& al.,* 2012 :4), la santé publique postule donc que l'amélioration de l'accès aux messages préventifs en santé alimentaire et l'adaptation de ces derniers aux pratiques socioculturelles de ces individus, permettraient de faire évoluer l'attitude de ces groupes à l'égard de leur alimentation (meilleure adhésion), dans le but de faire évoluer leurs comportements en la matière (meilleure observance aux recommandations).

Cependant ce choix de cibler l'action sur les comportements alimentaires des populations situées au bas des échelles sociales et économiques s'appuie sur deux principaux postulats : 1) celui que l'amélioration de l'accès au message de santé alimentaire permet de favoriser l'observance aux recommandations ; 2) que les populations « *précaires »* et *« d'origine étrangère* » ont des comportements alimentaires différents des autres catégories sociales et trop éloignés des recommandations portées par la santé publique. Nous parlons ici de

-2010 (avec Romand D.) « *Alimentation & Culture »*. Communication présentée au Congrès francophone annuel de diabétologie, 18 mars 2010, Lille : Société française de Diabétologie (SFD – paramédical) ;

-2011. « L'alimentation comme lien social ». Communication présentée pour le projet Région Ile de France (IDF) 'Questions de Sciences Enjeux Citoyens (QSEC), 31 mars 2011, Champigny : Association Science Technologie Société.

-2012 « *Diabète et éducation* ». Communication présentée lors des journées d'études de la commission « vieillissement des foyers de travailleurs migrants », 7 juin 2012, Champigny sur Marne : Association Migration Santé.

postulats, puisque comme nous le développons dans les paragraphes suivants, à partir des travaux menés en socio-anthropologie et psychologie sur ces thématiques, ni l'une ni l'autre de ces idées ne sont avérées.

2.2.1 Peut-on favoriser l'observance aux recommandations avec une stratégie de diffusion de messages de promotion de la santé ?

Si connaître la règle à suivre est effectivement nécessaire pour pouvoir conformer ses comportements à cette règle, l'amélioration de l'accès réel à l'information n'est pourtant pas suffisante pour garantir une meilleure observance. Pourquoi ?

Car le lien entre niveau de connaissance, adhésion à cette connaissance et changement de comportements est loin d'être vérifié. De nombreuses études ont mis en évidence que le meilleur accès à l'information ne permettait ni une meilleure adhésion (attitude), ni une meilleure observance (pratique). Comme le note Girandola & Joule (2008 : 17) : *« Bien évidemment, cela ne signifie pas qu'informer ou qu'argumenter ne sert à rien. L'information et l'argumentation servent au fil du temps à modifier les savoirs, les idées, les attitudes et, certainement, à provoquer des prises de conscience. Mais on peut être convaincu de la nécessité de moins fumer sans réduire pour autant sa consommation de tabac. De la même manière, on peut être convaincu de la nécessité de pratiquer un sport et ne jamais se livrer à la moindre activité physique* ». Il en est de même en matière d'alimentation. Pour ne prendre qu'un exemple, le travail de Recours et ses collègues (2006) pointe un paradoxe entre la perception du lien entre alimentation et santé chez les professions intermédiaires et cadres et certaines pratiques fréquemment observées dans ces groupes. Si cette fraction de la population fait partie de ceux qui déclarent le plus souvent penser que l'alimentation a un effet direct sur l'état de santé, ce sont également ceux qui consomment le plus souvent certains produits (comme les confiseries, pâtisseries, quiches feuilletées et autres produits de service) pourtant étiquetés comme plus mauvais pour la santé.

Les mêmes constats sont formulés en matière d'observance à une prescription médicale une fois qu'une maladie a été diagnostiquée. Comme le note Grimaldi (2008), en prenant en exemple sa patientèle de médecin atteinte de diabète, si la connaissance des règles de comportements était suffisante pour garantir l'observance, cette patientèle ne devrait rencontrer aucune difficulté à suivre sa thérapie. Or, à l'appui de quelques expériences personnelles, il constate que ce n'est absolument pas le cas.

En fait, depuis l'étude de Lewin (1947), tous les travaux en psychologie sociale, en sciences de l'éducation et pédagogie, s'accordent à dire que le lien entre le niveau de connaissances (idées) et la mise en pratique (actes), est loin d'être direct et causal. En d'autres termes,

l'accès à l'information et le développement du niveau de connaissances, ne suffit pas à obtenir la modification des comportements des individus. Les travaux de Lewin (1947[152]) pointaient déjà que pour pouvoir obtenir un changement de comportements, il faut non seulement que le message transmis soit utile et convainquant, mais aussi que le récepteur du message puisse discuter de ce dernier, tout comme qu'il ait la possibilité de participer activement à l'élaboration des modalités du changement (définition des besoins, des priorités, de la mise en place et de l'évaluation des stratégies mises en œuvre), et enfin, qu'il décide de le mettre en œuvre dans un contexte plus ou moins formel, plus ou moins engageant. Si la psychologie sociale a permis de développer des outils dynamiques et interactifs permettant d'obtenir des changements de comportement, les recherches en médecine sur les déterminants de l'observance (ou de l'inobservance) à une prescription médicale ont également été riches d'enseignements.

En effet, à partir des années 1970 en France[153], face à l'augmentation du nombre de personnes souffrant d'hypertension artérielle et de maladies cardiovasculaires, ces travaux visant à étudier les raisons du mauvais suivi des traitements par les malades chroniques vont se développer. Des années 1970 aux années 1990, de nombreuses recherches ont été menées au point que comme le note Barrier (2007), au cours de cette période plus de 200 facteurs ont été identifiés.

A l'appui d'un travail de recension de cette littérature (Cognet*, & Adams (eds).*, 2010), on peut noter que si ces travaux s'accordent globalement sur les variables ayant un effet[154] sur les comportements d'observance ou d'inobservance, le sens d'influence de chacune d'entre

[152] Le travail de Lewin et ses collaborateurs remontent à la période de la seconde guerre mondiale. A cette époque, les autorités publiques américaines tentent de convaincre les ménagères de préparer et consommer plus de plats à base d'abats, dans le double objectif de réserver les morceaux de viandes de première qualité aux soldats au combat, et d'éviter les carences nutritionnelles (qui favorisent le développement de maladies infectieuses) du côté des familles. Les campagnes de promotion alimentaire alors développées par l'Etat fédéral ne vont avoir aucun effet notable sur les comportements en la matière. C'est pourquoi l'équipe de Lewin va être sollicitée pour comprendre pourquoi les comportements ne se modifient pas, et surtout comment les faire évoluer. L'étude expérimentale qu'ils mirent en place était composée d'un échantillon représentatif de la population, divisé en deux groupes : l'un « test », l'autre « pilote ». Le groupe test assistait à une conférence louant les avantages de la consommation des bas morceaux de viande (écoute passive), et le groupe pilote participait, en plus de l'exposé oral à des démarches plus interactives. Le groupe qui a obtenu le plus de changements de comportement était celui qui a eu l'opportunité de discuter ensemble de l'exposé oral, d'exprimer ses craintes vis-à-vis de la recommandation, et qui a ensuite participé à une réflexion concrète sur les solutions pratiques pour surmonter les différents freins à cette consommation. Parmi les participants de ce dernier groupe, 32% ont ensuite cuisiné les bas morceaux de viande (soit 10 fois plus qu'en situation d'écoute passive (groupe test)).

[153] Les travaux sur l'observance, ont été particulièrement développés aux Etats Unis à partir de la fin des années 1950-début 1960, avec les travaux de M. Davis (1962). Pour aller plus loin sur l'histoire de la notion d'observance (compliance) dans le champ médical, cf. Cognet *& Adams (eds.),* (2010).

[154] Comme le constatent Cognet & Adams (eds), (2010), 4 grandes catégories de facteurs émergent de ces travaux : 1) les facteurs liés aux caractéristiques endogènes de patients, contenant des variables sociodémographiques; des variables socioculturelles ; des variables liées au développement; 2) les facteurs cliniques, comprenant des variables liées à l'état de santé, des variables liées au traitement ; 3) les facteurs liés à la relation de soin (type de relation établie, attente et satisfaction envers les soignants, qualité estimée de la communication) ; et 4) les facteurs liés à l'organisation des soins et des service de santé, comprenant des variables liées à l'accès économique et physique aux soins, des variables liées à l'organisation du travail médical (comme les délais de prise de rendez-vous, la durée de validité des prescriptions, etc.).

elles ne fait pourtant pas consensus : « *Les analyses des articles recensés sont, en fait, loin de faire consensus sur les facteurs favorables ou défavorables à l'observance. Un même facteur, quel qu'il soit, est, au gré des études analysées, présenté comme un facteur favorisant l'observance ou l'inverse, à moins que les auteurs concluent qu'il n'exerce aucun effet* » (*Ibid.* p.88-89).

Face à ces résultats contradictoires, au nombre important de facteurs en jeu, et au constat que tous ces facteurs interagissent les uns avec les autres au gré des situations rencontrées par le patient, le seul consensus sur les mécanismes menant à la non-observance, est qu'elle peut arriver à tout moment dans le parcours d'un malade, à n'importe qui, et que chaque facteur peut avoir une action différente selon le parcours et la situation de l'individu (Cognet & Adams *(eds)*., 2010). Autrement dit, à l'instar de Haynes et Sackett (1976, 1979), qui dès la fin des années 1970 le constatent, ces déterminants de l'observance sont plus à appréhender comme des facteurs de risque et non comme des facteurs prédictif d'un niveau d'observance. Ainsi, ils en concluent qu'aucun de ces facteurs n'est ni nécessaire, ni suffisant pour expliquer le niveau d'observance à lui seul.

Très tôt, dès les années 1980-90, des cliniciens chercheurs dans le domaine de la diabétologie vont abandonner cette notion d'observance au profit de l'idée de la nécessité d'adapter la prescription et les conseils d'hygiène de vie aux réalités d'existence du patient. Pour ce faire, le médecin doit alors changer d'attitude, et ne plus se contenter de prescrire une thérapie en fonction de symptômes physiques, mais d'écouter le patient, comprendre son mode de vie, afin d'adapter les modalités de la thérapie en fonction des contraintes de vie de ce dernier, de ses préférences, de ce qu'il considère faisable ou non, etc. (Lacroix & Assal, 2011 ; Grimaldi, 2008 ; Reach, 2006). Ainsi, au regard de ces différents travaux de recherche (en psychologie, pédagogie, médecine), il ressort que l'observance n'est ni prévisible, ni uniquement dépendante du niveau de connaissances accumulées. Ce qui met en doute l'efficacité de la politique de ciblage de la promotion de la santé engagée.

Outre ce premier constat, le choix de mettre en place une stratégie ciblée de la promotion en santé alimentaire sur les « *populations précaires et d'origine étrangère* » s'appuie sur un second postulat : celui que ces catégories sont a priori éloignées des recommandations.

2.2.2 Les « populations précaires et d'origine étrangère » ont-elles des comportements alimentaires si différents des autres catégories sociales et trop éloignés des recommandations en santé alimentaires ?

En faisant des habitudes, croyances et représentations en santé alimentaire l'explication de la sur-exposition au diabète des populations situées au bas de l'échelle socio-économique, la

santé publique véhicule l'idée que les « migrants » et les « pauvres » seraient plus sensibles à cette pathologie, du fait de leurs supposés « mauvais » comportements alimentaires. Qu'en est-il réellement ?

Les travaux portant sur l'alimentation des personnes immigrées ou considérées comme telles, sont peu nombreux, au regard de ceux menés sur d'autres groupes sociaux (précaires, malades, femmes, enfants). De plus, les grandes cohortes à portée nationale, enregistrent rarement la nationalité et/ou le pays de naissance. Ainsi, les données disponibles ont le plus souvent été élaborées par des sociologues ou des anthropologues mobilisant de manière préférentielle des méthodologies qualitatives, sur des échantillons restreints à quelques groupes spécifiques, non représentatifs de cette population vivant en France. En effet, bien que les premiers travaux permettant l'analyse des pratiques alimentaires de quelques groupes immigrés en France datent des années 1980, peu nombreux sont ceux qui se sont intéressés aux migrations anciennes européennes (Frossard, 1988). Comme le notent Maire & Méjean (2008), la majorité des études socio-anthropologiques ont porté sur des populations originaires d'un pays ou d'une région des continents africain (Tunisie, Algérie, Maroc, Sénégal, Côte d'Ivoire) et asiatique (Vietnamiens, Cambodgiens et Laos). En d'autres termes, la littérature actuellement disponible ne permet pas de dégager une vision d'ensemble de la thématique de l'alimentation des minorités ethniques vivant en France.

En dépit de cet éclatement des données (tant en termes de populations étudiées que de thématiques abordées[155]), la lecture transversale de ces travaux permet de constater que, quelle que soit la région d'origine de ces « migrants », ceux qui se sont installés de manière durable en France, parfois sur plusieurs générations, ont fait évoluer la structuration de leur alimentation quotidienne, se conformant plus ou moins rapidement à celle du modèle alimentaire « français »[156] : évolution du nombre de repas pris par jour (passant de 1 ou 2 à 3) ; évolution du nombre de plats pris par repas, et tout particulièrement au cours du déjeuner, qui se réduit de 4 ou 5 plats à 3 (entrée/plats/dessert), avec la même tendance actuelle de suppression de l'entrée (plats/desserts) que dans le reste de la population vivant en France (Poulain & Tibère, 2008). On note également une évolution des modes de

[155] Parmi ces dernières, diverses thématiques sont traitées : a) les circuits d'approvisionnement des denrées et les substitutions d'aliments par ceux disponibles sur le marché (Hassoun, 1997 ; Bouly de Lesdain, 2002) ; b) les processus de « métissage » alimentaire (Hubert, 2000 ; Corbeau, 2000) ; c) les techniques de préparation et modes de cuisson ; d) la place des plats typiques de la région d'origine et leurs rôles dans la construction identitaire (Hubert, 1995 ; Balland, 1997) ; e) l'évolution et la transmission des pratiques alimentaires intergénérationnelles (Lamine, 2006 ; Crenn, 2001).

[156] Nous mettons ici entre guillemets le terme de « français » car les pratiques alimentaires en France sont loin d'être homogènes. « *Les modèles alimentaires sont des ensembles sociotechniques et symboliques qui articulent un groupe humain à son milieu, fondent son identité et assurent la mise en place de processus de différenciation sociale interne. Ils sont un corps de connaissances technologiques, accumulées de génération en génération, permettant de sélectionner des ressources dans un espace naturel, de les préparer pour en faire des aliments, puis des plats, et de les consommer. Mais ils sont en même temps des systèmes de codes symboliques qui mettent en scène les valeurs d'un groupe humain participant à la construction des identités culturelles et aux processus de personnalisation*. » (Poulain, 2002 : 25).

préparation des aliments (des plats mijotés en sauce vers des cuissons grillées ou fritures) du fait des contraintes de temps liées au rythme de travail et de transports. « *Ainsi l'identité ethnique liée à l'alimentation disparaîtrait en partie au quotidien face aux contraintes de l'environnement mais serait sauvegardée lors de repas festifs avec toute la sociabilité qui leur est liée* » (Maire & Méjean, 2008 : 3).

Néanmoins, ces études excluent le plus souvent les immigrés nouvellement arrivés en France et les plus âgés, désormais à la retraite ou en passe de l'être. Ce dernier groupe nous intéresse tout particulièrement dans le cas du diabète de type 2 dont les signes cliniques se manifestent le plus souvent à cette période de la vie, et ce, quelle que soit l'origine géographique, bien que les travaux épidémiologiques indiquent que chez les populations ayant connu une situation d'immigration, il se développe en moyenne quelques années plus tôt que les autres. La thématique des pratiques alimentaires des « vieux immigrés » est assez récente, ce qui explique le peu de travaux en la matière. Crenn (2011) interrogeant l'impact de la (pré)retraite et de la mobilité sur les parcours alimentaires des « migrants retraités « sénégalais » de Bordeaux » offre à voir, lors des retours ou circulations de ces migrants retraités, des conflits de conceptions de ce qu'est le « bien manger » avec leur famille, plus ou moins élargie, restée au pays. Comme le note Boetsch (2015) : « *Une sorte de quiproquo s'installe entre membres d'une même famille autour de ce que doit être le « bien manger » : pour les migrants, il s'agit de manger équilibré, en petite quantité, alors que pour la plupart des membres de la famille, il s'agit de manger collectivement, à partir de la même marmite, une nourriture roborative (« riz au poisson », couscous de mil, et de temps en temps des spaghettis mélangés à des frites). […] Manger seul à l'extérieur, au fast-food par exemple, pour son seul plaisir, ou ramener un « petit plat » au domicile familial, est considéré comme individualiste façon « toubab »* ». Si d'une part l'idée d'une culture alimentaire originelle figée et dominant les choix alimentaires, en dépit des contraintes environnementales, est à critiquer dans la mesure où les pratiques alimentaires, comme toutes les pratiques sociales, ne cessent de se construire, se déconstruire, et se réinventer en fonction des dynamiques propres aux rapports sociaux, que ce soit dans un pays ou dans un autre, ces travaux battent également en brèche l'idée portée implicitement par la santé publique, selon laquelle ces derniers auraient des conceptions très éloignées du « bien manger » de celle portée par la santé publique, et ce d'autant plus lorsque la durée d'installation est longue.

L'étude de Lamine (2006) comparant les pratiques alimentaires des Tunisiens vivant en France et celles vivant en Tunisie en fonction de la génération, permet une analyse plus fine des facteurs influençant l'évolution de leurs pratiques alimentaires, tout en prenant en compte les évolutions des pratiques dans les deux pays. L'auteure en conclue que, en plus des effets de structure et de conditions matérielles d'existence (niveau socioéconomique,

offre alimentaire, type d'emploi exercé, conditions de logement, etc.), les pratiques alimentaires de ceux ayant « immigrés » en France dépendent de différents éléments de la trajectoire individuelle : région d'origine, durée de vie en ville avant la migration, durée de vie en France, liens entretenus avec d'autres Tunisiens en France et fréquence des retours au pays d'origine. Autant de facteurs qui ne sont jamais pris en compte dans les rares travaux quantitatifs des pratiques alimentaires de ces groupes, et jamais évoqués dans les textes de santé publique pour construire les contours d'une population cible de l'action publique.

Les études enregistrant les aliments consommés et leur qualité nutritionnelle chez les « migrants » sont rares et c'est le plus souvent par le biais d'études orientées sur la précarité économique qu'on accède à ces données. Ce qui implique donc un biais important des résultats obtenus : si l'on sait que les immigrés primo-arrivants et leurs descendants souffrent d'un déclassement social et professionnel (entrainant un risque plus important de chômage, de pauvreté, et de moindre aisance matérielle d'existence), ils ne sont pas pour autant, tous, en situation de grande précarité, ni tous cantonnés aux emplois les plus bas dans la classification socioprofessionnelle. S'il convient de s'interroger sur les mécanismes qui font qu'à niveau de diplôme, âge, type de famille (etc.) équivalents, les immigrés et leurs enfants ont non seulement un accès à l'emploi plus difficile que les autres, mais aussi un niveau de salaire inférieur, l'enquête menée par Lombardo & Pujol (2010[157]) pointe néanmoins que la majeure partie des immigrés et de leurs enfants vivants en France, vit au-dessus du seuil de pauvreté. Ainsi les enquêtes de consommation alimentaires produites sur les populations les plus défavorisées sont loin d'être représentatives de la composition de la population.

L'enquête alimentaire la plus complète sur les pratiques des personnes immigrées en France remonte aux années 1986-1987[158] (Wanner*, & al.*, 1995). Néanmoins au regard des évolutions des caractéristiques sociodémographiques des immigrés en France et de leurs

[157] L'enquête Revenus fiscaux et sociaux (ERFS), menée en 2008, nous éclaire particulièrement bien sur ce point en comparant le niveau de vie (revenu, logement, activité, configuration familiale, catégorie socioprofessionnelle, etc.) des immigrés primo-arrivants, les descendants d'immigrés, et les français nés de parents français. En terme de salaire annuel moyen, Lombardo & Pujol (2011 : 73) notent que celui « *d'un descendant d'immigrés s'élève à 19 570 euros en 2008* […] *soit un montant inférieur de 14 % à celui des Français de parents nés français (22 810 euros). Cependant, il est supérieur de 10 % à celui d'une personne immigrée [primo-arrivant] qui dispose en moyenne d'un niveau de vie de 17 820 euros* ». En terme de position dans la classification socioprofessionnelle, les auteurs notent que, si à diplôme, âge, type de famille équivalents, les descendants de parents immigrés sont moins souvent cadres ou professions intermédiaires, environ 35% le sont (contre environ 42% selon les données de l'INSEE sur la même période). Selon cette étude les enfants de parents immigrés en France sont 32 % à être employés, 23% ouvriers, 22% professions intermédiaires, et 13% cadres supérieurs. Enfin en termes de seuil de pauvreté (évalué dans cette étude à 949 € mensuels, soit 60% du revenu médian déclaré de l'ensemble de la population), les auteurs indiquent qu'« *En 2008, 21,1 % des descendants d'immigrés vivent sous le seuil de pauvreté […]. La pauvreté touche 28,5 % des immigrés [primo-arrivants] contre 10,6 % des Français de parents nés français.* » (*Ibid. p*.78).

[158] L'étude comparait les consommations des personnes originaires d'Italie, d'Espagne et du Portugal, aux personnes originaires d'Afrique du Nord, ainsi qu'aux personnes originaires de France.

descendants[159], les données produites ne sont plus pertinentes pour décrire les pratiques de consommations actuelles. Une étude plus récente mais de moindre ampleur, a été menée par Miossec & Valensi (2001). Ils y comparaient l'alimentation consommée par des hommes et des femmes originaires de France ou de l'un des pays du Maghreb vivant tous dans le même quartier en Seine Saint Denis. Ils ont constaté un apport énergétique moyen (nombre de calories ingérées par jour) plus important chez les personnes originaires du Maghreb par rapport à celles originaires de France. Néanmoins l'analyse de l'indice moyen de corpulence (IMC) montrait que s'il était plus élevé chez les femmes originaires du Maghreb que chez celles nées en France, ce n'était pas le cas pour les hommes (les IMC des hommes originaires du Maghreb et de France étant proches). Les auteurs émettent l'hypothèse que les écarts sont probablement liés à une différence d'activité physique entre les hommes et les femmes originaires du Maghreb. Si ces données laissent de prime abord à penser que les immigrés auraient de moins bonnes pratiques alimentaires que les autres, les résultats de l'étude contrebalancent cette idée, en montrant que la répartition en macronutriments (lipides, glucides, protéines, minéraux) apparait meilleure chez ces derniers, que chez les personnes originaires de France. Ainsi, si en termes de calories l'alimentation de cet échantillon de « migrants » apparait moins bonne, la qualité nutritionnelle de l'alimentation de cette population immigrée, est plus proche de celle des recommandations, que celle des populations originaires de France.

Cette étude permet de mettre en lumière que les pratiques des uns et des autres présentent toutes des éléments discutables au niveau de ce qui est défini comme l'équilibre alimentaire (que ce soit en termes de qualité ou de quantité, d'aliments, de nutriments ou de calories), et que plus que des pratiques alimentaires culturellement situées, d'autres facteurs que la qualité nutritionnelle de l'alimentation entrent en ligne de compte dans les écarts constatés entre la prise de poids (comme le rythme de vie qui occasionne des activités physiques diverses). En outre, si les pratiques alimentaires supposées culturellement ancrées étaient le déterminant majeur des écarts de prévalence du diabète et de l'obésité, nous ne devrions pas trouver d'écarts significatifs entre hommes et femmes supposés de même culture. Ainsi, contrairement à l'implicite sur lequel se base la santé publique (selon lequel les populations « immigrées » auraient des comportements alimentaires différents de ceux recommandés), il serait illusoire et erroné de penser que tous les « mauvais » comportements alimentaires

[159] Comme le note Wihtol De Wenden (2012 : 15), depuis la politique de restriction de l'immigration en France au milieu des années 1970 et le processus de mondialisation de la migration au tournant des années 1980-1990, de nouvelles figures de migrants se profilent : « *étudiants, femmes, enfants isolés, pendulaires inscrits dans la mobilité, commerçant, experts, fort éloignés du travailleur d'usine étranger dans les années de croissance* ». Cette nouvelle immigration, plutôt jeune et active a également pour caractéristique d'avoir un niveau de diplôme plus élevé, et des qualifications professionnelles plus importantes que les migrants des années 1960 - 1970. Comme le note Tavan (2005) entre 1982 et 1999, ceux n'ayant que le niveau d'étude primaire a diminué de moitié (passant de 81% à 42%) et aujourd'hui les migrants sont presque aussi fréquemment diplômés du supérieur que le reste de la population.

seraient le lot des minorités ethniques (migrants et descendant de migrants), et que la majorité ethnique en serait exempte.

La même analyse est à mener du côté des populations défavorisées, également affublées du stigmate de « mauvais mangeurs ». En 2001, Brousseau et ses collègues ont mis au point un outil d'évaluation de la distance des pratiques aux recommandations du PNNS[160]. Si l'indicateur final nommé « Indice Equilibre Alimentaire » pointe que les populations, ayant le plus bas revenu et le plus faible niveau de diplôme, sont globalement plus éloignées que les autres des recommandations de la santé publique, l'analyse plus détaillées de chaque sous indicateur qui compose cet indice, contrebalance ce constat (Recours, *& al*., 2006). Comme le notent Caillavet*, & al.* (2006 : 299) : « *L'existence d'une association positive entre qualité nutritionnelle et statut socio-économique est souvent interprétée de façon simpliste, tous les « mauvais aliments » étant supposés surconsommés par les personnes de faible [Statut socio-économique] Sse et tous les « bons aliments » sous consommés, par rapport aux personnes de plus fort Sse. Cependant, une analyse plus fine des aliments effectivement « sur » ou « sous » consommés (par rapport à la moyenne) dans les populations de faible Sse dresse un tableau plus complexe des différences de comportement alimentaire* ».

Ainsi, contrairement aux idées reçues, le travail de Recours et ses collaborateurs (2006) évaluant la conformité des pratiques alimentaires dans la population française, souligne que les populations ayant des revenus modestes sont celles qui ont des pratiques alimentaires plus proches des recommandations du PNNS, tant en terme d'équilibre de la part des grandes catégories d'aliments (viande, légumes, indice de proximité), qu'en terme d'équilibre de la part des principaux macronutriments (part des glucides, lipides et protéines dans l'alimentation quotidienne). Ainsi les auteurs notent que « *contrairement à ce à quoi on s'attendait* […] *cela signifie que les plus bas revenus ont un équilibre de la balance macro-nutritionnelle plus proche des recommandations* » (Recours*, & al.,* 2006 : 87). De la même manière, ces auteurs notent que les catégories les plus modestes ne sont pas celles chez qui la consommation de produits pré-préparés (du type quiches, pizzas, feuilletés) et les plus sucrés (confiseries, pâtisseries) est la plus importante[161].

[160] L'Indice Equilibre Alimentation (IEA) est constitué de 4 indicateurs dont la part respective est pondérée : Indice d'Equilibre Alimentaire (45%), Indice de Modération (20%), Indice de variété alimentaire (25%) et indice de rythme alimentaire (10%). Chacun de ces indices sont eux-mêmes construits à partir de différentes variables composites. L'indice de l'équilibre alimentaire est constitué à partir de 4 indicateurs (l'indice de proximité qui donne une information synthétique sur l'équilibre alimentaire en termes de grandes catégories d'aliments ; l'indice nutritionnel qui informe sur la part des minéraux et oligo-éléments consommés ; l'indice Glucide-Lipide-Protéine qui mesure la balance nutritionnel en terme de macronutriments ; et l'indice de frugalité qui estime l'adéquation des apports énergétiques aux besoins). L'indice de modération mesure la part des glucides simples, des acides gras saturés, et de cholestérol dans l'alimentation. L'indice de variété mesure la diversité des aliments consommés. L'indice des rythmes alimentaires prend en compte le nombre de repas pris par jour.

[161] Les auteurs notent que les professions intermédiaires, les artisans commerçants, et une partie des cadres en sont le plus consommateurs.

Non seulement ces résultats relativisent l'idée que ces populations auraient des pratiques plus éloignées que les autres des recommandations, mais en plus, au cours de ce travail, les auteurs soulignent que le niveau de revenus et le statut socioprofessionnel sont loin d'être les indicateurs les plus performants pour repérer les groupes les plus éloignés des recommandations. Comme l'indiquent les analyses menées, l'âge, le sexe, le type de famille (avec ou sans enfants, en couple ou seul), la région où se situe le lieu de résidence, ainsi que le type d'agglomération (notamment nombre d'habitants qui détermine les services de proximité disponibles) sont souvent repérés comme plus performants que la classe sociale. Autrement dit, si l'objectif de la santé publique est celui d'agir auprès de ceux qui ont les pratiques alimentaires les moins conformes aux recommandations du PNNS, les contours de la catégorie cible de l'action publique ne devraient inclure ni la migration, ni la culture, ni le seul niveau de pauvreté.

II.3 Une lecture culturaliste qui occulte les déterminants socio-environnementaux de l'inégale répartition du diabète entre les groupes socialement hiérarchisés

Si la promotion de la santé alimentaire ciblée mise en place au niveau régional et local a eu le mérite de sensibiliser la population à la question du diabète, elle a aussi eu pour effet de véhiculer et rendre légitime l'idée que les comportements alimentaires sont directement associés au développement de ces troubles. Ainsi, pour la majorité des acteurs du secteur sanitaire et social, il devient un fait d'évidence que si les « migrants » et de manière générale les populations les plus marginalisées en France, sont également celles qui présentent des taux de diabète les plus importants, c'est parce qu'ils ne mangent pas ce qu'il faut pour rester en bonne santé. Cette hypothèse implicitement portée par le PNNS et les autorités sanitaires, est progressivement devenue depuis les années 2000, un fait d'évidence, non interrogé, qui fait désormais partie du sens commun. C'est d'ailleurs en réaction à cette impression d'évidence, que l'Association française des Diabétiques (AFD), depuis les années 2010, cherche à contrecarrer les liens véhiculés entre pratiques alimentaires individuels, obésité et diabète. Ils développent ainsi une stratégie de communication visant tantôt à mettre en évidence les aspects génétiques de la maladie (campagne de 2012/2013[162]), tantôt à insister sur l'idée que tout un chacun est susceptible d'en développer un (campagne

[162] Association de diabétiques la plus importante en France, l'AFD partie prenante de la fédération internationale du diabète (FID), organise et anime en France, les Journées mondiales du diabète (mises en place depuis 1991 par la FID). Chaque année, le 14 novembre, un colloque est organisé sur différentes thématiques. De 2009 à 2013 la même thématique portant sur « la Prévention du diabète et l'Education » a donné lieu en France à l'organisation d'actions de prévention du diabète. En 2012 et 2013, ce sont les Daltons qui sont mis en scène pour insister sur le caractère génétique et familial du diabète, cherchant ainsi à relativiser le poids de la responsabilité individuelle de la maladie qui fait des comportements individuels le seul déterminant de la maladie.

2014), ou encore à expliquer que la lutte contre le diabète est du ressort de la société toute entière, et non des seuls individus porteurs de la maladie (campagne 2015).

En outre, la lecture des causes de développement du diabète portée par la santé publique, va à l'encontre des travaux de recherche les plus récents en la matière. En effet, depuis les années 2000, une série d'études pointent l'importance des déterminants socio-environnementaux dans le déclenchement d'un diabète. Deux grandes voies de recherche ont été ouvertes : la première porte sur la pollution, et la seconde porte sur le stress psychosocial qu'engendrent les conditions d'existence. Ces travaux ont pour particularités d'offrir un autre récit quant au développement du diabète, qui non seulement permet de saisir au moins une partie des mécanismes en jeu dans les liens observés depuis les années 1990, entre migration et urbanisation[163], mais en plus permet de saisir dans une même interprétation, à la fois l'augmentation du nombre de diabétiques parmi les populations immigrées et leurs descendants, tout comme celle constatées du côté des personnes défavorisées.

2.3.1 La pollution comme perturbateur endocrinien à l'origine du diabète

Différentes études menées en population générale et dans des zones géographiques diverses indiquent un lien entre pollution atmosphérique et risque de développer un diabète. Deux grands types de facteurs environnementaux sont ainsi recensés et érigés comme autant de sources de perturbateurs endocriniens en cause dans le développement du diabète : les polluants organiques persistants (POP historiquement utilisés comme pesticides) et les particules fines (NO2, PM5-2, PM10 émanant de la pollution automobile). L'association des POP au diabète a initialement été mise en évidence par des travaux ayant pour objectif d'estimer les conséquences sanitaires à long terme des accidents industriels (du type de la catastrophe chimique de Seveso – Italie[164]), ou auprès des vétérans du Vietnam ayant été exposés à de fortes doses de défoliants (l'agent orange, produit chimique utilisé par l'armée américaine). Si aujourd'hui, une grande partie de ces agents chimiques toxiques sont désormais interdits d'utilisation, ils restent toujours utilisés dans un certains nombre de pays dits « en voie de développement » puisqu'un traité international les y autorise en dépit des connaissances sur l'impact néfaste tant écologique que sanitaire. Ces travaux, dont les plus récents datent de 2013 et 2014 (Wu*, & al.*, 2013 ; Magliano*, & al.*,

[163] Comme évoqué au premier chapitre, au cours des années 1990 certains épidémiologistes et spécialistes du diabète, comme Zimmet ou King au niveau international ou l'équipe de Papoz et Eschwidge en ce qui concerne la situation française, pointent l'existence de lien entre développement du diabète parmi les minorités ethniques et évolution du contexte de vie dans un contexte d'urbanisation et de développement économique en lien avec les processus de décolonisation et de migration.

[164] La catastrophe de Seveso s'est produite le 10 juillet 1976. Un nuage contenant de la dioxine s'est échappé d'un réacteur de l'usine chimique Icmesa, et s'est ensuite propagé dans cette région italienne.

2014), ouvrent ainsi la voie à un autre récit quant à la maladie. Ces derniers impliquent une lecture géopolitique et économique du diabète dont sa répartition serait ainsi directement liée aux décisions politiques et non à des pratiques culturelles supposées.

Dans la même perspective, la seconde série d'études développées depuis moins d'une dizaine d'années établit un lien entre pollution automobile et diabète (Rajagopalan & Brook, 2012 ; Andersen*, & al.*, 2012 ; Coogan*, & al.*, 2012). Si l'idée n'est pas récente, l'étude prospective de cohorte nommée SALIA (de 1990 à 2006) et l'étude complémentaire nommée Heinz Nixdorf Recall Study (de 2006 à 2008) dans la région de la Rhur en Allemagne, apportent pour la première fois la preuve que l'exposition à la pollution par particules fines (NO2, PM5-2, PM10) est associée au développement d'un diabète de type 2. Après ajustement des données sur l'état tabagique, le niveau socio-économique et l'exposition à la pollution domestique, les individus vivant à moins de 100 mètres d'une voie de circulation très fréquentée (10 000 voitures par jour) développent deux fois plus un diabète que ceux vivant à plus de 200 mètres de cette voie. Si un lien entre ces particules fines, l'inflammation des poumons et le dérèglement généralisé du système immunitaire est établi, il n'en demeure pas moins que ces mécanismes physiologiques et environnementaux sont à mettre en lien avec les phénomènes de ségrégations spatiales dans les lieux d'habitation. En effet comme le soulignent Caspers & Godin (2012), se sont souvent les personnes les moins favorisées socialement et économiquement qui habitent les zones les plus polluées. Loin de la lecture culturaliste que porte la santé publique, ces travaux incriminent directement les facteurs de risque environnementaux et socio-économiques dans le développement d'un diabète. De la même manière, les travaux menés sur le stress et le déclassement social tendent aujourd'hui à incriminer notre organisation sociale comme causes de la sur-exposition au diabète des « pauvres » et des « migrants ».

2.3.2 Stress et déclassement social comme mécanismes favorisant l'insulino-résistance

A partir des années 2000, certains chercheurs en biomédecine mettent à jour les mécanismes physiologiques existants entre niveau de stress et développement d'un diabète. Si l'idée était déjà présente depuis longtemps chez les cliniciens, qui d'après les récits de leurs patients faisaient le lien entre « choc émotionnel » ou situation particulièrement stressante et apparition d'un diabète[165], la preuve n'en avait pas encore été faite. Le travail de Surwit (2002) démontre que le cortisol – aussi appelée hormone du stress – a un effet hyperglycémiant, tout en rendant l'organisme résistant à l'action de l'insuline sécrétée par

[165] Au cours de nos observations de terrain, nous avons pu constater qu'il était largement admis tant du côté des patients que des différents professionnels de santé (infirmières, diététiciennes et médecins) que les chocs émotionnels (du type décès d'un proche, perte d'un emploi, ou séparation d'un conjoint) pouvaient être le déclencheur d'un diabète.

les cellules pancréatiques[166]. Ces travaux ont permis d'ouvrir de nouveaux débats sur différentes thématiques, dont la question de la sur-exposition des « migrants » et des populations défavorisées au diabète.

Comme le soulignent Carballo & Siem (2006), le fait d'immigrer dans un nouveau pays, et ce, quelle que soit la forme de l'immigration (forcée ou volontaire), est source de situation inconfortable, stressante et pleine d'incertitudes pour les personnes en migration : obligeant souvent les individus à se séparer de leur famille, de manière plus ou moins temporaire selon les contextes de migration, se déplaçant dans des conditions psychosociales et parfois aussi physiques difficiles. Ces auteurs notent ainsi qu'il n'est pas étonnant que les problèmes de santé que déclarent le plus souvent ces personnes soient « le mal du pays » et la « tristesse chronique » (Carballo*, & al.*, 1998).

Vulgarisant les travaux les plus récents portant sur les liens entre immigration et diabète, Caballero et Siem (*Ibid*. p.32) soulignent que les causes de leur sur-exposition au diabète est moins à aller chercher du côté d'une quelconque inadaptation génétique et/ou psychoculturelle au nouvel environnement, que du côté des politiques d'immigration qui favorisent actuellement des migrations complexes, particulièrement stressantes et déstabilisantes pour ces derniers puisque « *les politiques d'immigration sont conçues de façon à compliquer le déplacement groupé des couples et de leurs enfants* ». De la même manière, ils notent que les politiques nationales de gestion des immigrés qui participent à développer un contexte d'intégration et « *une réinstallation dans un environnement qui peut paraître peu accueillant* », ont également leur part de responsabilité. Ainsi exposées à un stress particulièrement important durant la migration, les personnes ayant connu une immigration vers les pôles urbanisés où l'offre d'emploi est la plus importante, se voient de nouveau exposées à un risque de stress du fait du déclassement social et de leur situation socioéconomique souvent plus délétère que les autres lors de leur installation. En effet comme le soulignent Berchet & Jusot (2012), du fait de la non reconnaissance des équivalences de diplômes entre les pays, et des discriminations à l'emploi, les immigrés voient leur risque de chômage augmenter en France, au même titre que leur position socio-économique diminuer. Ainsi, positionnés dans des emplois plus précaires, leurs ressources économiques – à l'instar des populations les moins favorisées en France – leur donnent accès à une alimentation qui en l'état de l'offre alimentaire est de moindre qualité (densité énergétique plus forte qui expose à un risque de surpoids/obésité plus important). Les conditions matérielles d'existence qu'impose cette position sociale moins enviable, rend également la vie quotidienne plus stressante car plus incertaine (tant en matière

[166] D'autres mécanismes sont également en jeu : inflammations des cellules adipeuses, qui elles aussi favorisent la résistance à l'action de l'insuline qui précipite vers un diabète.

d'approvisionnement alimentaire, que de logements ou de maintien d'une vie sociale épanouie).

En outre les auteurs soulignent qu'en plus des niveaux de stress particulièrement important qu'impose la migration, tout comme le manque de soutien social (lié à la séparation familiale mais aussi à l'exclusion sociale vécue à travers le déclassement social) et les conditions matérielles d'existence plus précaires, ces populations rencontrent également plus souvent des difficultés d'accès réel à des soins adaptés. Caballero & Siem (2006 : 33) soulignent que la mauvaise maitrise de la langue des soignants « *et la gêne de ne pas être capables de communiquer efficacement peuvent inciter les immigrants à taire leurs problèmes, cela peut également provoquer l'impatience du personnel soignant confronté à des personnes qu'ils ne parviennent pas à comprendre et qui ne semblent pas tenir compte de ce qui leur est demandé ou dit* ». Dans les deux cas, les problèmes de santé ont tendance à être négligés, mal diagnostiqués et participent de la prise en charge plus tardive des troubles de santé, qui dans le cas du diabète, deviennent irréversibles.

Ainsi loin de soutenir l'idée que les « immigrés-étrangers » seraient prédisposés génétiquement au diabète, ou inadaptés culturellement au mode de vie du pays d'immigration, les travaux les plus récents pointent l'influence des déterminants socio-environnementaux sur les mécanismes à l'origine de leur sur-exposition à la maladie. Ces constats appellent ainsi à une action plus structurelle que comportementale, contrairement aux choix politiques actuels développés par la santé publique française.

III. La prévention des complications : tensions, paradoxes et enjeux du choix du ciblage

La stratégie ciblée préconisée en 2012 par les rapporteurs de l'IGAS, ne s'applique pas uniquement à la prévention du diabète, mais s'adresse également à la prévention des complications une fois le diabète diagnostiqué ; c'est-à-dire aux modalités de prises en charge médicales. Si comme toutes les pathologies le diabète à son lot de thérapies médicamenteuses, l'essentiel de la prise en charge s'organise autour de l'éducation thérapeutique du patient.

III.1 L'éducation thérapeutique au cœur de l'action de soin

L'idée de rendre le malade véritablement acteur de sa thérapie n'est pas récente. Comme on l'a évoqué au cours du premier chapitre, la question s'est particulièrement accrue depuis la mise sur le marché d'une thérapie médicamenteuse. Notons qu'en France, dès les années 1950, certains diabétologues avaient mis en place des colonies de vacances pour les enfants

vivant avec un diabète de type 1 ainsi que leur famille, pour les aider à vivre avec leur maladie et traitement particulièrement contraignant (Simon*, & al.*, 2009)). Ce soutien est aujourd'hui appelé éducation thérapeutique du patient (ETP). La définition la plus fréquemment citée, et la plus consensuelle est celle développée par l'OMS en 1998[167]. S'appuyant sur cette définition, la Haute Autorité en Santé (HAS, 2007 : 1) précise que l'éducation thérapeutique vise à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient[168]. Elle comprend des activités organisées[169], y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »

Ainsi l'éducation thérapeutique est une pratique de soin qui fait évoluer la conception classique de l'action préventive et curative, puisqu'elle allie les deux à la fois. Cette particularité implique donc qu'elle soit réalisée par un professionnel de santé (contrairement à l'éducation pour la santé via la promotion des comportements protecteurs de la santé), et le plus souvent du fait des spécificités des maladies chroniques, par plusieurs professionnels de santé. Par définition, la chronicité d'une maladie est due au fait que la gamme médicamenteuse disponible ne permet pas de traiter à elle seule le trouble physiologique en question. Dans le cas du diabète, les antidiabétiques oraux ou l'insulinothérapie permettent seulement d'aider à stabiliser la glycémie, mais doivent, pour être efficaces, s'associer à des

[167] La définition originelle donnée par le WHO Working Group, (OMS, 1998: 5) est la suivante : *« Therapeutic patient education is designed therefore to train patients in the skills of self-managing or adapting treatment to their particular chronic disease, and in coping processes and skills. It should also contribute to reducing the cost of long-term care to patients and to society. It is essential to the efficient self-management and to the quality of care of all long-term diseases or conditions, though acutely ill patients should not be excluded from its benefits. Therapeutic patient education is education managed by health care providers trained in the education of patients, and designed to enable a patient (or a group of patients and families) to manage the treatment of their condition and prevent avoidable complications, while maintaining or improving quality of life. Its principal purpose is to produce a therapeutic effect additional to that of all other interventions (pharmacological, physical therapy, etc.) »*

[168] Le rapport d'expertise sur l'ETP réalisé en 2008 par Saout et ses co-auteurs, précisent que : « *L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement(s), à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui* » (Saout*, & al.*, 2008 : 3).

[169] Le rapport Jacquat (2010 : 9) qui élabore des propositions concrètes au Premier Ministre pour mettre en œuvre l'ETP de manière rapide et pérenne, précise que : « *l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il [ce processus] comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. ».*

comportements liés à l'hygiène de vie et une série de compétences (auto-surveillance) à acquérir. Ainsi, l'éducation thérapeutique porte à la fois sur le développement de connaissances sur la maladie et son traitement, mais aussi sur l'apprentissage à la gestion des contraintes quotidiennes que ça occasionne : « *Le nombre de problèmes quotidiens à résoudre (choix d'une dose d'insuline, prise en compte de l'alimentation, précautions en cas d'activité physique, planification d'un amaigrissement, soins corporels en cas de lésion cutanée, décalages horaires, oublis de traitement, gestion d'incident hypo ou hyperglycémie…) est impressionnant* » (Traynard & Gagnayre, 2009 : 6). Mais contrairement à la promotion de la santé, l'éducation thérapeutique ne s'arrête pas à cette seule fonction éducative, puisqu'il s'agit de programmer la mise en place de ces actions en fonction du rythme de vie et des contraintes du patient, tout en respectant ses préférences et/ou réticences à certains actes, puisque l'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient et non de la contraindre encore plus. Ainsi l'éducation thérapeutique oblige le soignant à faire évoluer sa posture classique – souvent qualifiée « d'autoritaire », « injonctive » ou « paternaliste » (Traynard*, & al.,* 2009 ; Assal, 1996) adoptée dans le cadre du modèle de soins des maladies aigues – vers une posture plus compréhensive, basée sur l'écoute active du patient. En d'autres termes, l'éducation thérapeutique implique un rééquilibrage de la place des acteurs de la relation de soin, où le soigné et le soignant deviennent des partenaires, chacun détenteur de savoirs spécifiques à mutualiser.

L'éducation thérapeutique fait donc évoluer le soin, « *du traitement de la maladie, au traitement du malade* » (Morel, *& al.,* 2012 : 59). Cette pratique de soin éducatif s'inscrit en plein dans la mouvance du développement du modèle bio-psycho-social de la santé[170], qui s'oppose au modèle physiopathologique de la maladie. La santé y est moins perçue comme l'absence de symptômes médicalement reconnus comme tels, que comme une notion de bien-être. Cette définition de la santé portée par l'OMS depuis sa constitution (1946[171]), et remaniée en 1986 lors de la charte d'Ottawa[172], est certes subjective et variable selon le parcours de chacun, mais amène à redéfinir la notion de santé comme « *une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie* » (Ottawa, 1986 : 1). Cela implique également de faire évoluer la mission de nos systèmes de santé et de soins : l'objectif n'est plus d'atteindre un niveau de santé physique, mais d'atteindre un niveau de bien-être suffisant

[170] Modèle proposé par le psychiatre George Engel en 1977 qui prône une approche théorique et pratique des trois dimensions – psychologique, sociale et biologique – de la santé et de la maladie.

[171] Dans sa constitution l'OMS définit la santé comme : « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (WHO, 1946 : Préambule)

[172] Charte Ottawa (OMS, 1986 : 1) : « *Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques* »

pour pouvoir réaliser ses projets de vie, dont la condition physique fait partie mais pas seulement. En visant l'amélioration du bien-être des personnes vivant avec le diabète, grâce à la prise en compte de ses projets de vie, de ses préférences personnelles et contraintes de vie, l'éducation thérapeutique peut donc (mais pas nécessairement) avoir pour effet collatéral, secondaire, d'améliorer l'observance à la thérapie médicamenteuse et préventive des complications.

L'éducation thérapeutique a été soutenue par différents textes institutionnels depuis la fin des années 1990 et particulièrement depuis les années 2000 en France, mais elle ne va être reconnue officiellement comme une authentique pratique de soins qu'en 2009, par son inscription dans la loi de réforme de la santé publique intitulée « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST). Cette dernière confie aux Agences Régionales de Santé (ARS) la mission d'encadrer le développement de l'éducation thérapeutique du patient, d'en surveiller la qualité et d'en évaluer son efficacité. En effet, jusque-là l'éducation thérapeutique était pratiquée sur l'initiative des professionnels de santé. Il existe donc une offre d'éducation thérapeutique très hétérogène sur le territoire, au moment de cette loi, tant dans sa répartition (lieu, mais aussi type de pathologies concernées), que dans la qualité des dispositifs mis en place (Morel & al, 2012)[173].

En dépit du soutien politique et institutionnel, l'éducation thérapeutique peine pourtant à se généraliser. Elle est encore aujourd'hui majoritairement pratiquée en milieu hospitalier[174]. Ceci s'explique en partie par son histoire de développement en France[175] qui, à ces débuts, étaient largement portée par des spécialistes du diabète[176] (puis de l'asthme) dont le lieu

[173] Les ARS dans l'optique d'homogénéiser et généraliser cette pratique, vont construire un cahier des charges, définissant les grands principes et encadrant cette pratique.

[174] Pour donner un ordre d'idée, « *les 2/3 des 2659 programmes autorisés par les ARS se situent à l'hôpital* » (IGAS : Morel, *& al*., 2012 : 60).

[175] L'histoire de l'émergence de l'éducation thérapeutique en France est étroitement liée à celle du basculement progressif des stratégies d'actions entre curatif et préventif, qui émerge avec la mise en problème des maladies chroniques. Si les premières stratégies de promotion de la santé (notamment avec la lutte anti-tabac ou même sur la sécurité routière) amorcent véritablement le mouvement, c'est à partir des années 2000 que les politiques développent des plans structurés et coordonnés à l'échelle nationale (Braud & Romand, 2010). Dès les années 1980, différents acteurs animaient déjà la question : ceux du champ associatif et sanitaire comme les « *associations de patients, telles que l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) dès 1956 ou les Maisons du diabète à partir de 1987, et des associations de professionnels, telles que le Diabetes Education Study Group (DESG) de langue française, dès 1989* » (Bourdillon & Tubiana, 2009 : 300) ; et d'autres dans le milieu de la recherche comme le laboratoire de recherche en pédagogie de la santé créé dès 1977 à l'Université Paris 13 et qui deviendra un centre collaborateur de l'OMS dans le domaine de l'éducation du patient, et développera des formations universitaires – maitrise en 1994 puis DESS en 1998. La même équipe était à l'origine de la création de l'IPCEM (Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale) organisme privé qui a formé à partir de 1989, de nombreux professionnels de santé à l'éducation du patient. Néanmoins les textes institutionnels encadrant et donnant une légitimité à l'éducation thérapeutique émergent progressivement depuis la fin des années 1990 : OMS 1998, DGS 1999, Plan national d'éducation pour la santé (2001) et les 3 plans portant sur le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires créés à cette occasion ; loi de santé publique de 2002 confortant les missions de l'INPES et recadrant les droits des malades ; le Plan qualité de vie des malades chroniques de 2007(-2011) ; Rapport 2008 « pour une politique d'ETP » de Saout ; celui de Jacquat en 2010 plus opérationnel « Pour une mise en place rapide et pérenne ».

[176] Au début, ce sont des médecins spécialisés en diabétologie-nutrition, engagés de longue date dans la mise en place et la reconnaissance politique et institutionnelle de l'ETP qui l'ont développé, puis dès que des formations ont été développée, ce sont également des cadres de santé, des infirmières et des diététiciennes.

d'exercice professionnel est historiquement celui de l'hôpital. A partir des années 1980, avec le développement de formation à l'éducation des patients, ce sont également des cadres de santé et des infirmières ou diététiciennes exerçant en milieu hospitalier, qui ont également été à l'initiative de programmes expérimentaux d'éducation thérapeutique auprès de leurs équipes de travail. De plus, contrairement au milieu libéral, le milieu hospitalier (ou institutionnel comme les maisons de retraite, les cliniques privées, etc.) est particulièrement propice à l'interdisciplinarité, et bénéficie de ressources humaines de proximité. Bien que plus isolés, et puisque ce sont les médecins généralistes qui suivent la grande majorité des diabétiques en France, des tentatives de regroupement de travailleurs libéraux se sont développées, notamment à partir du début des années 2000 avec les réseaux-santé diabète. Mais, globalement l'offre d'éducation thérapeutique en médecine de ville reste limitée, du fait de différents éléments : l'éducation thérapeutique nécessite des temps d'échange plus longs alors que les médecins de ville ont de moins en moins de temps avec leur file active qui s'allonge dans un contexte de « désert médical », mais aussi faute de moyens (mise en relation des différents acteurs, outils de communication entre les acteurs, modalités de suivi des objectifs progressifs et évolutifs de l'éducation thérapeutique) ou encore faute de financement et de tarification conventionnelle de telles activités. En effet, qu'il s'agisse du milieu hospitalier ou de la médecine de ville, si les autorités publiques appellent au développement généralisé de cette pratique de soin, les différents textes législatifs peinent à trouver les modalités d'un financement adéquat[177]. Ces difficultés d'ordre pratique sont essentiellement dues à l'organisation du système de soin qui, comme le souligne l'académie nationale de médecine (Jaffiol*, & al.*, 2013 : 12), fonctionne encore sur le modèle médico-centré, et enseigne toujours à ces futurs professionnels de santé une médecine « *principalement centrée sur la gestion des pathologies aigues et forme des « diagnostiqueurs prescripteurs* » ».

Au final, au vu du nombre de malades chroniques, peu de patients ont un accès réel à l'éducation thérapeutique. D'après les données collectées par l'étude ENTRED (Danet & Grémy, 2009), seulement 17% des diabétiques ont bénéficié au cours de l'année précédant

[177] La principale difficulté du financement de l'ETP – que ce soit pour les milieux hospitaliers ou en ville – réside dans l'impossible standardisation de cette pratique, puisque la prestation qui va être délivrée dépend des caractéristiques des patients et de leurs besoins. La seconde difficulté réside dans la nature de l'activité médicale menée, au regard de la structure actuelle du financement des activités de santé : « *Le statut hybride de l'ET à la lisière entre le soin et la prévention se traduit par des natures de financements différents selon qu'elle se pratique en ville ou à l'hôpital. Dans ce dernier cas, elle fait partie du soin et est intégrée dans l'ONDAM. Dans l'autre, elle émarge plutôt à des crédits de prévention (FNPEIS) ou au FIQCS*. » (IGAS, Morel, & al., 2012 : 64). Les deux voies de financement de ces activités présentant des inconvénients, les rapporteurs de *Ibid*. p.66) estiment que « *Finalement, la solution la plus adéquate de financement des programmes d'ET, que ce soit en ville ou en ambulatoire à l'hôpital, reste le financement au coût réel de la prestation mais dans le cadre d'un projet (cibles souhaitées, atteintes), évalué a posteriori* ». Autrement dit, le montage préconisé ne transforme pas ceux déjà existant qui complexifient les collaborations entre médecine de ville et hospitalière, qui font de cette pratique une thérapeutique coûteuse et peu rémunérée pour les libéraux.

l'étude, d'un soutien personnalisé individuel approfondi ; et 3% déclarent avoir participé à une séance d'éducation thérapeutique en groupe.

Face à ces constats, les experts de l'IGAS, estiment que la rareté de l'offre d'éducation thérapeutique implique de mieux utiliser ces ressources. Ils préconisent donc de cibler l'accès à l'éducation thérapeutique aux patients qui en auraient « *le plus besoin* » (Morel, *& al.*, 2012 : 5). Mais cette analyse et la recommandation qui s'en suit, sont loin d'être partagées par tous les acteurs du champ. Partant du constat que l'éducation thérapeutique étant essentiellement développée en milieux hospitaliers ou assimilés, certains auteurs se demandent si dans le fond elle ne serait pas déjà une « *thérapeutique des gens qui n'ont pas le choix ou dont la marge personnelle est si étroite qu'ils n'ont pas d'autres choix que de « subir » ou de « bénéficier » de programme d'éducation pour la santé ? Ceux qui auraient une marge sociale, culturelle et institutionnelle plus grandes s'organiseraient tout seuls, avec leur milieu naturel et social, leurs propres ressources* » (Lamour & Brixi, 2009 : 78).

III.2 Les paradoxes et tensions que suscite la recommandation du ciblage de l'ETP

Face aux nombreuses difficultés à mettre en place une éducation thérapeutique pour tous (organisationnelle, financière et d'articulation de la médecine de ville et hospitalière), la recommandation (n°16) des rapporteurs de l'IGAS (Morel, *& al.,* 2012 : 68) de « *Recentrer les programmes d'ET, notamment ceux des réseaux vers des populations ciblées (risque biomédicaux et population à risque social ou culturel)* », n'est pas sans paradoxe.

Postuler que pour des raisons de coûts et de ressources rares, l'éducation thérapeutique doit s'adresser en priorité « *aux personnes qui en ont le plus besoin* » (*Ibid.* annexe p.5) implique de pouvoir faire un tri parmi les patients, et pose donc de nombreuses questions pratiques : qui sont ces personnes ? Sur quel(s) critère(s) évalue-t-on le « besoin » d'éducation thérapeutique ? Peut-on hiérarchiser les besoins des patients en fonction de leurs degrés de difficultés à vivre avec le diabète ? Est-ce que certaines difficultés seraient plus importantes que d'autres ? Il suffit d'assister à quelques consultations médicales pour se rendre compte que la vie avec le diabète est complexe pour tous, et ce quel que soit son niveau de revenus, de diplôme, le type d'activités professionnelles exercées, la composition de la famille, mais aussi quel que soit le parcours de l'individu. Il devient difficile d'établir une hiérarchie des difficultés rencontrées par les uns ou par les autres (Jaffiol, *& al.,* 2013).

En précisant que les personnes à cibler seraient celles les plus à « *risques biomédicaux et les populations à risque social ou culturel* » (*Morel, & a.l, 2012* : 68), les rapporteurs font de l'éducation thérapeutique non pas un outil de maintien de la qualité de vie des patients, mais un outil de lutte contre les complications du diabète. La littérature biomédicale indique

que le développement des complications est plus fréquent lorsque la glycémie quotidienne est mal contrôlée. Dans cette logique, ceux qui sont le plus à risques biomédicaux de développer des complications, sont ceux qui sont le plus à risque de non observance de la thérapie (médicamenteuse et d'hygiène de vie). Autrement dit, « *les populations à risque social et culturel* » qu'évoquent les rapporteurs sont en fait, les populations à risque de non observance. Cela reviendrait donc à mettre en place un système de repérage des patients à risque de non observance. Or comme nous l'avons souligné précédemment (point 2.2.1 de ce chapitre), l'inobservance peut arriver à tous, à tout moment et reste difficilement prévisible, puisque chacun des facteurs associés à l'inobservance co-agit sur les autres donnant ainsi lieu à des situations inédites à chaque patient. C'est d'ailleurs face à ces constats que les médecins promoteurs de l'éducation thérapeutique estiment qu'elle doit être proposée à tous les patients quel que soit son stade de développement de la maladie, et que cette dernière doit être adaptée aux réalités de vie des patients (IFN, 2008).

Un second point de tension que pose cette stratégie ciblée, concerne les objectifs de l'éducation thérapeutique : est-elle conçue pour que le malade apprenne à se plier aux règles biomédicales (observance de la prescription), ou à améliorer la qualité de vie du patient ? (Chambouleyron*, & al.*, 2013). Bien que les deux objectifs ne soient pas incompatibles, d'une part ils ne se recoupent pas nécessairement, et d'autre part ces deux objectifs (observance ou qualité de vie) ne s'appuient pas sur les mêmes fondements théoriques.

Notons que le terme « observance[178] » ou celui de « compliance » (en anglais, parfois francisé et utilisé comme synonyme) « *véhiculent sans le dire des choix théoriques* » (Morin, 2001 : 6). Comme le note Barrier (2009), les différentes significations du mot « observance » données par le dictionnaire ont toutes de près ou de loin, des acceptions religieuses. Mais comme cet auteur le souligne « *les mots doivent être pris au sérieux : l'utilisation d'un terme ou d'un champ lexical précis n'est ni fortuite ni gratuite […] Ainsi l'emprunt d'un tel terme par le corps médical, doit-il nous interroger sur son rapport au pouvoir* » (*Ibid*. p.61-62). De la même manière le terme « compliance » qui vient de l'anglais « to comply » c'est-à-dire « se plier à », contient une idée de contrôle et d'autorité du médecin, qui finit par connoter négativement l'identité du malade ne se pliant pas aux prescriptions et recommandations médicales (Greene, 2004). D'autres auteurs évoquent également le caractère péjoratif de ce terme, catégorisant implicitement les non-compliants à des déviants (Lerner, 1997). Ainsi les termes d'« observance » ou de « compliance », contiennent une lecture spécifique de la

[178] Comme le note Cognet (2010 : 11) : « *Cette notion, qui vient du latin observantia, renvoie à l'obéissance stricte d'une règle religieuse* ». La définition de ce mot s'étoffera en 1265 pour désigner à la fois une pratique et la « règle, loi religieuse », puis en 1350, il contiendra une troisième dimension plus générale, au sens de l'action d'observer une loi (non religieuse). Cf. Dictionnaire de l'Académie française 9ème éd., 1992 et Centre nationale des ressources textuelles et lexicales (CNRS) : http://www.cnrtl.fr/definition/observance.

relation de soin, marquée par un rapport de force entre soignant et soigné, dans lequel le soigné n'aurait ni préférences, ni envies, ni craintes, ni contraintes, c'est-à-dire qu'il ne serait qu'un corps auquel on administre un traitement (Sackett, 1976). En d'autres termes, rechercher à éduquer certains groupes cibles jugés non observants, revient d'une part à faire en sorte que ces groupes se conforment à la règle, mais aussi, d'autre part, cet objectif préconfigure de manière insidieuse les relations entre soignants et soignés. Si, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, la promotion des messages en santé alimentaires (via le PNNS) porte également des stratégies de contrôle social des comportements des malades (ou potentiels malades), l'éducation thérapeutique du patient, en théorie[179], porte un tout autre projet.

L'éducation thérapeutique du patient s'est particulièrement développée à partir des années 1960 – 1970, dans un contexte sociopolitique qui a configuré ces objectifs. En France comme aux Etats-Unis, des mouvements sociaux militants pour l'égalité des droits émergent[180]. Le mouvement pour la santé des femmes promeut la démédicalisation et l'auto-santé comme gage de liberté individuelle (Pierret, 1984). Cette critique du monopole de la médecine comme seul acteur sur la maladie, dépossédant le malade de sa maladie et l'individu de son corps, est accompagnée d'une remise en cause de son efficacité (Renaud, 1985). Parallèlement au développement des associations de patients militant pour leurs droits, face aux inégalités sociales dénoncées par ces mouvements sociaux (associations de malades, féminisme, mouvements pour le respect des droits civiques, etc.), de grandes démarches pédagogiques se développent, visant à lutter contre l'exclusion du champ politique et économique des populations défavorisées et minorées. L'action d'alphabétisation des populations précarisées initiée par Paolo Freire en est un exemple : elle vise à élaborer une didactique où l'enseignement est appliqué au vécu quotidien des apprenants, gage de l'émancipation d'une éducation traditionnellement reproductrice des inégalités (Assal, 2002). C'est à partir de cette période que le concept d'*empowerment* prend de l'ampleur, postulant que certains groupes n'ont pas accès de la même manière aux ressources que les autres, mais qu'il est possible de transformer cette situation.

Le concept d'*empowerment* – souvent traduit en français par « autonomie » – sur lequel s'appuient ces stratégies d'éducation, réinterroge le problème de l'inégale répartition des ressources disponibles, et par la même occasion, amène à repenser la définition du pouvoir.

[179] Nous stipulons « en théorie », car comme nous le détaillons dans la deuxième partie de ce travail (chapitre5), les réalités de pratiques n'offrent pas toujours à voir une lecture proche de la définition historiquement construite de l'éducation thérapeutique.

[180] Au cours des années 1960 aux Etats Unis, le mouvement des *civils rights*, la lutte des Afro-Américains contre leur subordination, notamment avec la publication de *Black Power* de Carmickael et Hamilton (1967) ou en France avec les mouvements prônant la libération des mœurs et de la société (Mai 68 : Les mouvements pacifistes étudiants et féministes démocratisant les grandes questions sociales).

Selon Rappaport (1987) repris par Le Bossé (1996), l'*empowerment* est « *un processus ou mécanisme par lequel les personnes, les organismes ou les communautés acquièrent le sentiment d'exercer ou exercent un plus grand contrôle sur les événements qui les concernent* » (Le Bossé 1996 : 128). Cette définition implique l'idée d'une capacité à transformer les rapports sociaux de domination, où l'acteur est envisagé par des compétences et des capacités, quel que soit le cadre contraignant ses possibilités d'action. Comme le constatent Genard et Cantelli, la notion « d'autonomie » a ainsi subi un glissement sémantique depuis la première moitié du XX^{ème} siècle : alors que la notion d'« autonomie » renvoyait à la capacité d'une personne d'agir conformément à ce que la société attend d'elle selon les rôles et les statuts attribués, cette notion renvoie de plus à plus à la capacité d'agir indépendamment des références normatives grâce à des capacités propres. D'une analyse de l'action dans une logique de *devoir*, le terme « autonomie » s'oriente désormais vers une logique de *pouvoir* dans une rhétorique de la compétence (Genard & Cantelli, 2008).

Encouragé par ce contexte marquant l'évolution du modèle préventif « pastorien » vers un modèle de type « contractuel » (Dozon, 2001), Miller & Goldstein (1972) réalisent des expériences de formation des diabétiques de type 2, qui pour la première fois seront évaluées sur un grand échantillon et publiées (Assal, 1996). Cette formation, menée auprès des patients américains d'origine mexicaine atteints de diabète de type 2 issus de milieux socioculturels défavorisés, avait pour but d'adapter les connaissances et les savoir-faire aux préoccupations et aux réalités d'existence de ces malades alors « *délaissés par la médecine officielle, trop coûteuse et expéditive* » (Lacroix & Assal, 2011 : 55). Les résultats de l'enquête annoncent une stabilisation de la maladie et une réduction sensible du temps d'hospitalisation, sans augmentation de la consommation médicamenteuse. C'est donc à travers l'argument de la réduction des coûts de santé pour la collectivité que la formation des malades a trouvé sa première légitimité politique. En France, les premières démarches d'éducation thérapeutique des patients diabétiques se développent à partir des années 1980, sur l'initiative de professionnels de santé convaincus de la nécessité de replacer le malade au cœur de la thérapie[181]. Comme le soulignent certains professionnels, c'est également un engagement militant pour l'égalité des droits et une ré-humanisation des relations de soin.

[181] Les liens internationaux tissés à travers les associations de patients dès les années 1950 (avec la Fédération Internationale du Diabète) et les associations de chercheurs et professionnels de santé, dès les années 1965 (avec l'European Association Study of Diabetes), permettent une circulation relativement rapide des avancées scientifiques sur la maladie et sa prise en charge médicale entre les acteurs des différents pays membres. Dès 1975, une étude pilote expérimentant l'enseignement pour diabétiques est mise en place en Suisse à Genève (Gfeller & Assal, 1979), a permis de rendre crédible l'importance de la dimension éducative et relationnelle dans la prise en charge médicalisée du diabète. A l'appui de ces travaux, dès les années 1980, en Belgique (Deccache & Lavendhomme, 1989) et en France (d'Ivernois & Gagnayre, 1995) des formations se sont développés.

Ainsi, l'objectif de développer l'éducation des individus afin d'améliorer leur observance à la thérapie, porte un tout autre projet que celui de l'éducation thérapeutique du patient. Si le premier éduque les patients dans le but qu'ils se conforment aux prescriptions médicales telles qu'énoncées par le soignant, le second s'accompagne d'une transformation profonde de la place des acteurs de la relation de soin, où : « *il s'agit d'aider le patient à prendre le pouvoir* » (Sandrin-Berthon, 2008 :157). L'éducation thérapeutique permettrait au malade d'effectuer des choix en connaissance de cause (lui laissant un libre arbitre), de suivre les recommandations ou d'adopter des comportements différents selon sa propre appréciation de ce qui est profitable à sa santé et sa qualité de vie.

Si ce point crée une première tension, entre objectif de santé publique et objectif de la thérapie, la stratégie ciblée à l'égard des « *populations d'origine étrangère* » et/ou à « *risque social ou culturel* » en pose une seconde. En effet, selon le cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique[182] plusieurs principes éthiques doivent être suivis :1) L'éducation thérapeutique est proposée à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques (principe d'universalité) ; 2) La personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique. Elle peut le quitter à tout moment, sans que cela puisse constituer, de la part de l'équipe soignante qui assure habituellement sa prise en charge, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique (principe de liberté des acteurs malades) ; 3) L'intérêt des personnes malades doit être au centre des préoccupations de tout programme d'éducation thérapeutique. Ainsi avec le développement d'une stratégie ciblée de l'ETP, ces trois principes fondamentaux ne sont pas respectés.

Si les professionnels de santé s'opposent au ciblage de l'éducation thérapeutique, du fait du caractère contradictoire avec le principe d'universalité (accès aux soins pour tous), cela ne les empêche cependant pas, de mettre en place des dispositifs d'éducation thérapeutique spécifiquement dédiés à certaines catégories de patients. L'accès universel aux soins, ne signifient donc pas nécessairement le même soin pour tous (cf. chapitre5).

III.3 Les déterminants de l'inégale répartition des complications du diabète dans la littérature

En dépit du fait que le choix de cibler les actions d'éducation thérapeutique soit justifié par les rapporteurs de l'IGAS (Morel & al, 2012) par les difficultés de mise en place de cette activité qui rendent son accès à tous quasi-impossible, il ne faut pas oublier que c'est le constat de l'existence d'inégalités sociales en matière de complications qui est l'origine de ces questionnements et recommandations.

[182] Cahier des charges élaboré et diffusé par les ARS à partir de 2011, à partir des principes de l'éducation thérapeutique inscrits dans la loi de santé publique (HPST 2009, Article L.1161-2 du code de la santé publique).

Les travaux sur les déterminants de ces inégalités d'état de santé une fois le diabète diagnostiqué sont beaucoup moins nombreux que ceux portant sur l'inégale prévalence de la maladie. Ils se sont particulièrement développés à partir des années 1990, après la mise en évidence par l'OMS (avec les travaux de King & Zimmet (1988) et King & Rewers (1991)) que les minorités ethniques présentaient des taux d'intolérance au glucose plus élevés que les autres. Comme le résume Imbert (2008 : 118) différentes études, notamment américaines, indiquent que « *certains groupes minoritaires, diabétiques, tels que les Africains-Américains, Hispaniques-Américains, Asiatiques-Américains et les Insulaires du Pacifique, ont un risque particulièrement majoré de développer des complications* ». Ces études ont porté sur les complications cardiovasculaires (Zimmet*, & al.*, 1997), sur les complications néphrologiques (McDonough*, & al.*, 2011), les complications neurologiques (Karter*, & al.*, 2002), ophtalmologiques (Muñoz*, & al.*, 2000 ; Mazhar*, & al.*, 2011), et l'amputation (Young*, & al.*, 2003). De la même manière, les rares études menées en Europe indiquent que les diabétiques originaires d'Asie, du Moyen Orient ou d'Afrique sub-saharienne ont un risque de complication (macro vasculaire, ophtalmologique, néphrologique et neurologique) plus important que les populations occidentales (Andersen*, & al.*, 2015).

Si pour certains ces travaux confortent l'idée d'une prédisposition génétique des groupes minorisés au diabète et ses complications, pour d'autres c'est l'occasion de développer des travaux sur les polymorphismes génétiques et faire avancer la recherche en matière de repérage des allèles à risque de développer certaines complications du diabète. Néanmoins, comme le note Anderson et ses co-auteures (2015), les rares études qui incluent le niveau socio-économique et/ou la qualité des soins dispensés à ces diabétiques, pointent que les écarts constatés entre les groupes d'origine s'amenuisent, et, dans la plupart des cas, disparaissent dès lors qu'on introduit ces variables dans les modèles de régression. Ainsi, l'étude de Lanting*, & al.* (2005) note l'existence de différences de pratique médicale (prescription médicale, et dépistage demandé par les médecins) selon l'origine ethnique du patient. Les auteurs en concluent que pour lutter contre les complications et les inégalités d'exposition à ces dernières, il s'agit en premier lieu d'améliorer la qualité des soins dispensés.

En France, la question va émerger dès la fin des années 1980, via le travail de 3 équipes hospitalières qui s'interrogent sur les différences constatées entre « immigrés » et « non immigrés » face au diabète et ses complications. Ces trois équipes de soins - l'une à Paris (Obadia*, & al.,* 1986), et les deux autres à Marseille (Vague*, & al.,* 1988 ; Dutour*, & al.,* 1989)

– vont mettre en place des études expérimentales sur échantillons appariés[183] dont le groupe expérimental est constitué de personnes ayant immigré, et plus précisément originaire d'Afrique de l'Ouest et du Nord, comparé à un groupe contrôle n'ayant jamais immigré. A elles trois, ces études constatent que les immigrés interrogés ont un équilibre de la glycémie moins bon, des hospitalisations plus longues, des complications plus nombreuses et plus graves (invalidantes), des retards de diagnostic, des connaissances sur la maladie et le traitement moins bonnes (et ce en dépit de la durée de la vie avec la maladie) et font plus fréquemment l'objet d'une prescription d'infirmière à domicile. Ayant écarté les causes biologiques possibles dans l'explication du moins bon état de santé de ces derniers, ces études pointent les difficultés de communication rencontrées auprès de ce public et place alors l'origine de ces différences du côté des particularités sociodémographiques et culturelles de ces patients. Bien que l'explication culturaliste va dominer pour expliquer la moins bonne adhésion de ces patients aux recommandations médicales, les trois enquêtes pointent néanmoins d'autres facteurs en jeu : des problèmes de langues (jargon médical, niveau de maitrise du français ou illettrisme) ainsi que le niveau socioéconomique particulièrement bas chez les diabétiques immigrés comparés à celui des diabétiques français (qui est lui-même plutôt faible). Ces deux caractéristiques sont mobilisées pour expliquer à la fois le manque de suivi des recommandations thérapeutiques et le manque de connaissances en matière de maladie et d'auto-soin qui pourrait expliquer leur moins bon équilibre glycémique et leur sur-exposition aux complications. Si ces constats laissent penser que les patients seraient directement en cause, l'équipe de Paris va plus loin, et incriminer également les pratiques routinières des professionnels de santé. Selon ces auteurs, le problème de connaissance viendrait d'une moindre fréquence de séances d'éducation du patient dispensée par les soignants, due aux difficultés linguistiques. Ce point explique selon eux par la même occasion le nombre plus important de patients immigrés ayant une prescription d'infirmière à domicile qui assure les gestes techniques et les adaptations de doses d'insuline le cas échéant. Par ailleurs, le faible niveau économique, couplé à un manque d'information(s) de ces patients en matière de système de remboursement des soins[184], pour cette équipe de soin, explique la plus grande fréquence de ruptures de suivi et de thérapie souvent propice à la dégradation de l'état de santé en matière de diabète.

Les travaux publiés par la suite, bien que rares, s'attacheront à décrire des formes de dispositifs et outils pratiques mis en place pour adapter au mieux la thérapie aux conditions

[183] Appariement des échantillons sur des critères biologiques liés au diabète : l'âge, le poids et la durée de la maladie.

[184] Méconnaissance du système, notamment pour des situations comme l'arrêt de la thérapie suite à un dysfonctionnement de l'appareil glycémique, ou lorsque l'achat des bandelettes pour ce lecteur est différé pour causes de difficultés financières - qui sont en fait remboursées par la sécurité sociale dès lors qu'on en fait la demande pour les diabétiques.

de vie de ces malades. Hormis quelques travaux de thèse de doctorat en médecine qui s'attèleront à décrire les barrières culturelles à l'adhésion du projet thérapeutique pour expliquer leur moins bon niveau de santé une fois le diabète diagnostiqué, peu de travaux vont aborder la thématique des déterminants des écarts de complications (fréquence et sévérité) et/ou de l'équilibre glycémique. Il faudra attendre 2005 pour que la question des inégalités sociales émerge comme problématique associée au diabète. Mobilisant le score EPICES comme indicateur du niveau de précarité sociale et économique[185], le travail de Bihan*, & al.* (2005) va non seulement mettre en évidence une corrélation positive entre niveau de précarité et développement de complications, mais aussi démontrer la pertinence de l'usage de cette grille d'évaluation du niveau de précarité dans le cas du diabète. En 2007, l'auteure publie un article intitulé « éducation thérapeutique des exclus » où elle réunit la thématique des « migrants » (Bihan, 2007) et de la pauvreté, dans une problématique de l'exclusion sociale et économique. Si ces travaux évoquent des spécificités culturelles des « migrants », ils font néanmoins de la précarité sociale et économique la principale cause des écarts de prévalence et de sévérité des complications du diabète entre les groupes sociaux.

Plus récemment, les thèses de médecine de Harrar (2011) ou de Barnichon (2009) en viennent à interroger la qualité des soins dispensés aux diabétiques socio-économiquement défavorisés[186]. Les auteurs constatent que, paradoxalement, ce sont ces derniers qui bénéficient d'un moins bon suivi et à qui les examens complémentaires sont le moins souvent prescrits, alors que ces patients sont ceux qui sont le plus souvent atteints de complications, qui les amènent donc à consulter plus souvent le corps médical. Ces études mobilisant une méthodologie qualitative soulignent la force des préjugés des soignants sur les choix de prescription : « *Ces patients pourraient être victimes d'une autocensure des*

[185] Le score EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) est un indicateur permettant d'évaluer le score individuel de précarité. La notion de précarité a été développée au cours des années 1980, pour rendre compte des évolutions des formes nouvelles de pauvreté (Barbier, 2005 ;Perrin, 2004). Développée pour remplacer la notion d'exclusion alors controversée du fait de sa conception binaire des situations, ne laissant que deux possibilités – soit on est intégré, soit on est exclu (Ferréol, 1994)) – incompatibles avec les situations observées qui se déploient sur un continuum allant de l'intégration à l'exclusion, c'est-à-dire s'inscrivent dans un processus de « disqualification », rendant les individus plus « fragiles » et « dépendant » des aides sociales , pouvant aller jusqu'à la « rupture » et à l'entrée dans la grande marginalisation (Castel, 1995 ; Paugam, 1991). A l'appui de cette définition de la précarité, le groupe de travail composé de membres des Centres d'Examens de Santé (CES) financé par l'assurance maladie, ont construit en 1998, un questionnaire d'évaluation de la position sociale (entre inclusion et exclusion) des individus. Ce score prend en compte différente dimension de la précarité : emploi, revenus, niveau d'étude, catégorie socioprofessionnelle, logement, composition familiale, liens sociaux, difficultés financières, évènements de la vie, santé perçue. A l'origine 42 questions ont été testées et parmi ces dernières, afin de faciliter le travail de recueil de données, seulement 11 questions ont été retenues permettant de recouvrir 90% de la situation de précarité d'un sujet. A chaque réponse de ces 11 questions est affecté un score qui une fois additionné varie entre 0 et 100 (maximum de précarité). A partir de cette échelle, le score de 30 points est considéré comme le seuil de précarité. L'étude de Sass*, & al.* (2006 : 513) a démontré que « *le score EPICES est plus fortement associé aux indicateurs de mode de vie et de santé que la définition administrative de la précarité* ».

[186] Dans les deux études, la population dite défavorisée est définie via l'indicateur de la Couverture Maladie Universelle-Complémentaire (CMU-C) qui est éligible sur critère de ressources économiques.

prescriptions des médecins, adoptant une attitude défaitiste, les jugeant inaptes à les réaliser » (Harrar, 2011). Ce constat prend d'autant plus de validité qu'une autre étude menée par Bachimont*, & al.* (2006) et financée par l'assurance maladie de la région Centre, arrivait aux mêmes conclusions.

La thèse de médecine de Gbedo (2013), quant à elle, cherche à évaluer l'influence que peut avoir les paramètres liés à la migration sur l'équilibre glycémique. L'originalité de ce travail est celle d'inclure dans son analyse statistique, tant des variables cliniques et biologiques, que des données sociodémographiques, mais aussi et surtout des variables portant sur le parcours migratoire[187]. S'il constate que les migrants de son étude ont un équilibre glycémique globalement moins bon que la population de contrôle (non migrante appariée selon l'âge et le sexe), il note que « *la précarité touchait 38,57% du groupe contrôle contre 83% dans le groupe des migrants* » (p.52). Concernant l'analyse comparée des immigrés dont le diabète est bien équilibré et ceux dont la glycémie est déséquilibrée, l'auteur note avec étonnement, que le niveau de maitrise de la langue des soignants (ici le français) n'est pas statistiquement lié avec le niveau de contrôle de la glycémie. Autrement dit, ce travail souligne que le bon équilibre du diabète n'est pas dépendant du niveau de maitrise de la langue, contrairement à l'idée développée depuis les années 1990, qui fait des difficultés linguistiques l'une des barrières majeures à la transmission des messages éducatifs (complexes et nombreux dans le cas du diabète) pensés comme clef de voute de la thérapie du diabète. Si l'auteur soupçonne un biais d'échantillonnage dans son étude (exclusion des patients ne pouvant pas répondre au questionnaire), ce résultat concorde néanmoins avec d'autres études, comme celle de Okrainec*, & al.* (2015). Ces auteurs canadiens, menant une étude de plus grande envergure et sur d'autres populations immigrées que celle étudiées par Gbedo, soulignent eux aussi que la barrière linguistique n'augmente pas véritablement le risque de développer une complication du diabète. Selon ces auteurs, si les immigrés ayant une plus faible maitrise de la langue des soignants présentent bel et bien un plus fort taux de prévalence aux complications que les autres, cette répartition est largement influencée par les conditions socio-économiques d'existence, comme : l'âge, le statut matrimonial, le niveau d'éducation, le type de famille, le lieu de résidence, les réseaux de sociabilité. Selon ce travail, ces facteurs sont plus déterminants que le niveau de langue sur l'équilibre du diabète[188]. De la même manière le travail de Gbedo (2013), conclu que les personnes

[187] L'auteur a principalement travaillé sur les variables suivantes : sexe, niveau de précarité (score EPICES), ancienneté du diabète, niveau de consommation tabagique (en lien avec le développement de certaines complications du diabète), niveau de consommation de différents aliments (fruits et légumes, viande, produits céréaliers, etc.), niveau de français, motif de la migration, type de migration (seul ou en famille), projet futur de lieu de vie après la retraite, durée de vie dans le pays d'origine, situation financière avant la migration, propriétaire d'un logement dans le pays d'origine.

[188] Selon Okrainec*, & al.* (2015), les migrants âgés de plus de 65 ans, ayant immigrés avec leur famille (ou l'ayant rejointe) montrent moins de risques cardiovasculaires et de décès prématurés que les autres.

immigrées dans le cadre du regroupement familial ou dont la famille a pu immigrer avec eux, sont ceux qui, toute chose égale par ailleurs, ont le moins de risque d'avoir un diabète déséquilibré[189]. Plus encore, ce travail indique que la variable « projet de vie après la retraite » à elle aussi une incidence statistiquement significative sur le niveau de la glycémie, contrairement à d'autres variables plus attendues (durée de vie en France, niveau de maitrise de la langue, etc.) et en particulier celles se rapportant à l'alimentation. Ainsi « *les personnes désirant partager leur retraite entre le France et leur pays d'origine* [quel qu'il soit[190]] *sont moins à risque d'avoir un diabète déséquilibré, comparé à ceux souhaitant retourner au pays* » (Gbedo 2013 : 96).

Ainsi les travaux les plus récents, développés depuis la seconde moitié des années 2000, bien que rares et plus ou moins difficiles d'accès (essentiellement de la littérature grise), soulignent la dimension sociale (et non uniquement économique) des déterminants des écarts de santé une fois le diabète diagnostiqué entre les groupes sociaux. Ils ouvrent également des pistes quant à l'effet de certaines pratiques de soins entachant, bon gré mal gré, la qualité des soins dispensés à ces derniers. En promouvant des opérations de ciblage de l'éducation thérapeutique sur les « *personnes présentant des spécificités culturelles* », la santé publique met donc un voile sur cette littérature, et ne favorise pas l'action sur les facteurs sociaux et économiques en jeu dans le développement des complications du diabète, ni sur les inégalités sociales constatées.

Conclusion

Si la prise de conscience récente de l'existence des inégalités sociales en matière de diabète, a le mérite d'altérer les discours officiels faisant du diabète des « migrants » le résultat de causes génético-raciales, ils sont néanmoins remplacés par des discours ethnicisant les écarts de santé constatés, qui perpétuent eux aussi une lecture différentialiste du diabète des uns et des autres. A l'appui de ce récit quant aux origines de la maladie, depuis les années 2000, et a fortiori depuis le tournant des orientations politiques des années 2010, la prévention du diabète et de ses complications est assurée par des stratégies d'actions essentiellement centrées sur les comportements (individuels) de santé et ciblées sur les populations les plus à la marge de la société (populations immigrées ou considérées comme telles et populations en situation économique délétère). Ce choix politique de lutte contre le diabète s'appuie sur une lecture des causes du diabète et de ses complications qui fait

[189] Son travail lui permet également de constater que « *les personnes ayant immigré individuellement ont une probabilité supérieure de près de 80% d'avoir un diabète déséquilibré* » (Gbedo, 2013 :96)

[190] Les personnes ayant connu une situation d'immigration dans son étude, bien que portant sur un échantillon restreint (n=72), fait apparaitre des origines géographiques diverses (tant originaires du continent africain qu'asiatique). Par contre, son échantillon compte peu de personnes immigrées d'un pays d'européen.

l'impasse tant sur les dimensions sociopolitiques des déterminants du diabète et ses complications, que sur les inégalités sociales de santé constatées.

Ces orientations politiques interrogent d'autant plus que depuis 2007, la Fédération internationale du diabète (FID), préconise une toute autre stratégie d'action de lutte contre le diabète, et que des rapports institutionnels (HAS, 2009 ; IGAS, 2011) portant sur la lutte contre les inégalités sociales de santé en France érigent les actions sur les déterminants sociaux de la santé comme une priorité. La FID sous la plume d'Alberti, Zimmet et Shaw (2007), dans le double objectif de contrecarrer l'évolution exponentielle du diabète et le développement des inégalités sociales de santé, propose une double stratégie d'action. La première consiste à mettre en place un repérage efficace des « personnes à risque de diabète » via un questionnaire simple d'utilisation pour la médecine de premier recours[191], suivi selon le résultat de cette évaluation, d'examens complémentaires. Le repérage proposé de ces personnes à risque de diabète ne fait aucunement intervenir de critères d'origine géographique (uniquement : obésité abdominale, âge, antécédents médicaux) contrairement au dépistage actuellement préconisé en France. La seconde stratégie d'actions de prévention préconisée conjointement à la première, porte sur la population générale. Néanmoins comme le remarquent les auteurs[192], les seules interventions conduisant à diffuser des messages promouvant la santé ne sont pas suffisantes, puisque les résultats des politiques menées depuis quelques années ne sont pas significatifs. C'est pourquoi, ils encouragent des actions plus structurelles de la part des Etats, permettant de créer un environnement de vie propice à la santé, offrant une alimentation de qualité à tous et des possibilités de loisirs favorisant les activités physiques, notamment dans les zones les plus urbanisées. La concordance de ces recommandations avec celles émises par les rapports institutionnels pour lutter contre les inégalités sociales de santé, soulignent à quel point les choix politiques de lutte contre le diabète et ses complications sont, actuellement en France, à contrecourant des stratégies internationales développées.

En outre, l'opération de ciblage que préconisent les autorités sanitaires françaises, met en exergue des groupes mal définis et peu pertinents au regard des mécanismes en jeu. Un certain nombre de facteurs socio-environnementaux et ceux liés aux statuts sociaux

[191] Ce questionnaire porte sur des données cliniques (obésité et tour de taille, histoire familiale de diabète, âge) et les antécédents (comme l'existence d'une hypertension artérielle, l'usage de certains médicaments comme les corticoïdes ou hormones thyroïdiennes, et pour les femmes des antécédents de diabète gestationnel) (Alberti, *et al.*, 2007).

[192] Alberti, *et al.* (2007 : 460): « *Simply distributing information on health hazards and how to avoid them is not sufficient for the prevention of chronic diseases such as Type 2 diabetes in the general population. In the past, efforts have been directed at improving the knowledge and skills of individuals, but this approach has not proved to be very successful in reducing obesity and increasing physical activity levels. In societies that encourage unhealthy lifestyles, information and education alone will not succeed. Attention must be paid to the creation of an environment and conditions that are conducive to achieving and maintaining an active lifestyle and healthy eating habits. An environment that promotes physical activity and optimum nutrition will help prevent those at high risk from developing diabetes, while also preventing those at low risk from becoming high risk* ».

inégalitaires (qu'il s'agisse du niveau économique, mais aussi des différentes identités minorisées), pourtant repérés et documentés dans la littérature scientifique tant du côté de la recherche biomédicale que du côté de la recherche en sciences sociales, ne sont pas ou peu pris en compte dans la définition des politiques. Ainsi il nous semble que plus que de faire évoluer les comportements de santé, ou de réduire la prévalence de la maladie et de ses complications, ou même de lutter contre les inégalités sociales de santé, cette politique de lutte contre le diabète, participe à véhiculer un récit sur la maladie qui prend non seulement le risque de mettre en péril la cohésion sociale via la remise en cause de la légitimité du système de redistribution des ressources que porte la sécurité sociale (cf. exemple du conflit en 2008), mais aussi participe du renforcement de la stigmatisation de certains comportements et des individus qui les adoptent (ou que l'on soupçonne d'adopter) qui, en l'espèce, cible particulièrement les « migrants » et « personnes d'origines étrangères » et ce depuis ses débuts dans les années 2000. Plus encore, elle entache la légitimité de l'action sur les mécanismes menant à la maladie et ses inégalités. Ainsi il y a de quoi s'interroger sur le sens réel des opérations de ciblage promues dans les politiques de lutte contre le diabète, qui impliquent de mettre en place un traitement différencié selon des critères illégitimes (ici « non caucasien », « immigrés », « origine étrangère », « spécificités culturelles ») sous couvert d'un discours de correction des inégalités sociales de santé.

Conclusion Partie 1

Cette première partie s'était donné pour objectif de retracer l'histoire de la mise en problème sociopolitique du « diabète des migrants », tant au niveau international que national et régional. Au fil de cette sociohistoire et de son analyse critique, nous avons pu voir que l'objet « diabète des migrants » émerge de stratégies discursives des politiques sanitaires internationales, et fait partie intégrante de la mise en place des politiques de lutte contre le diabète. Cet objet a largement participé à faire évoluer les représentations quant à la maladie ainsi que le récit qui lui est associé. Avant l'implication des autorités politiques internationales dans les années 1960, le diabète était considéré comme une maladie de personnes aisées vieillissantes. A partir du moment où le diabète se politise (avec le rapport OMS, 1962), il va successivement être considéré comme une maladie de tous, puis une maladie de quelques minorités ethniques, pour devenir une maladie des immigrés, jusqu'à aujourd'hui où, selon le point de vue qu'on adopte, il devient tantôt une maladie de « *personnes présentant des spécificités culturelles* » tantôt une maladie des plus « *vulnérables* ».

Si la définition de la fraction de la population la plus sujette à la maladie évolue au rythme des stratégies de communication et d'actions politiques, une lecture différentialiste du diabète persiste néanmoins, et ce, en dépit de ces évolutions. Elle porte tantôt sur des critères racisants (avec une lecture génético-raciale des écarts de prévalence au diabète selon les groupes sociaux), tantôt sur des critères d'ordre culturel (et plus précisément sur les pratiques alimentaires, les représentations de la maladie et du traitement, pensées comme différentes), tantôt elle allie les deux à la fois (écarts de prévalence supposés expliqués par une inadaptation génético-raciale et socioculturelle au nouvel environnement après la migration ou par l'accès à des ressources et mode de vie différents). Néanmoins, que la santé publique s'appuie sur l'une ou l'autre de ces causes de l'inégale répartition du diabète et de ses complications, la réponse reste la même : celle du ciblage des actions de lutte sur des critères racisants et ethnicisants. Notons qu'aujourd'hui encore, alors que la lecture culturaliste domine les discours, le dépistage ciblé du diabète inclus toujours, et ce en dépit des réactualisations récentes, le critère suivant : « *origine géographique : non caucasienne et/ou migrante* » (HAS, 2014 : 33). Quand bien même, certains rapports institutionnels (IGAS, Morel *& al.*, 2012) ou certains professionnels de santé que nous avons rencontrés, ont pu souligner que ces critères de dépistage ne sont pas toujours suivis à la lettre, il n'en reste pas moins que la présence de cette mention dans les textes institutionnels, révèle l'inscription omniprésente de cette idée naturalisante, selon laquelle

les « migrants-étrangers » seraient surexposés au diabète du fait de facteurs raciaux (« non-caucasien ») sous justification génétique actuellement invérifiable.

Ainsi, en dépit du fait que les autorités publiques annoncent lutter contre les inégalités sociales de santé, elles semblent moins chercher à compenser les inégalités produites par le fonctionnement de la société, et la structuration des rapports sociaux inégalitaires, dans la mesure où elles participent ici à les réactiver.

Deuxième partie

La première partie de ce travail a retracé les principaux enjeux idéologiques et politiques que le diabète et ses complications suscitent au niveau international, national et régional. C'est dans cette trame de fond où plusieurs récits quant à la maladie coexistent, où les stratégies d'actions évoquées s'opposent, et où le nombre de personnes vivant avec le diabète ne cesse d'augmenter et d'exercer une pression économique de plus en plus lourde pour les individus et la société, que les professionnels de santé ont pour mission d'aider au mieux les malades et leurs familles à vivre avec la maladie. En dépit des paradoxes que porte le projet de ciblage de l'éducation thérapeutique (cf. chapitre 3 point III), mais aussi des difficultés de financements de la prise en charge médicale des malades chroniques, les professionnels de santé doivent agir dans un contexte institutionnel tourmenté, qui ne leur offre que peu de réponses opérationnelles sur la marche à suivre. Les laissant arbitrer de ces questions au quotidien de leur pratique, ces professionnels de santé sont, au final, armés de leur seule éthique et responsabilité professionnelle. Ainsi la manière dont ils mettent en place la distribution des soins doit être analysée pour saisir comment l'organisation des soins au quotidien agit sur les inégalités sociales de santé.

Cette deuxième partie interroge donc les pratiques, les discours et les représentations des professionnels de santé. Garants de la mise en pratique des orientations politiques de la santé publique, que font les acteurs en charge de distribuer les soins au quotidien de leur pratique ? Quel sens revêt la catégorie de « migrants-étrangers » pour ces derniers ? Amène-t-elle à des dispositifs de soins spécifiquement dédiés à cette catégorie de soignés ? Quelles en sont les modalités et les discours de justification ? Quelles incidences ont-ils sur la situation de ces patients ?

En dépit de la légitimation en termes de correction des inégalités sociales de santé dont bénéficient les traitements différenciés préconisés par les autorités publiques, il n'en reste pas moins que, ces pratiques peuvent être qualifiées de discrimination. Si l'on s'en tient à la définition du dictionnaire, le terme discrimination désigne l'« *action d'isoler et de traiter différemment certains individus ou un groupe entier par rapport aux autres* » (Larousse, 1990 : 329). Ainsi, la discrimination est un acte qui résulte d'un processus de différenciation et de sélection des individus - et des groupes qu'ils composent - qui vont faire l'objet d'un traitement différent. Dans son usage social et juridique, cet acte prend sens à travers les conséquences sur la situation de l'individu. Ces situations sont objectivables par le constat de l'existence, toute chose égale par ailleurs, d'écart (ou de résorption de cet écart) entre la situation des uns et des autres. Ainsi, au cœur des relations sociales entre soignants et

soignés, cette seconde partie analyse les processus de catégorisation, les pratiques sociales (ici, la distribution des soins) et les incidences de ces dernières sur la situation des soignés.

Le chapitre 4 aborde donc en premier lieu, l'univers de sens que prend cette catégorie floue de « migrants-étrangers » pour les acteurs de terrain enquêtés, ainsi que les critères mobilisés par les soignants pour les distinguer des autres patients. Le chapitre 5 décrit les dispositifs de soins destinés à ces derniers et leurs procédés d'application, afin d'explorer les modalités d'accès réel aux soins selon les patients. Enfin le chapitre 6 interroge les enjeux de l'inégale distribution des soins sur la situation de ces soignés ainsi ciblés.

Chapitre 4 : La catégorie de « migrants » et ses déclinaisons : point de vue de professionnels en charge de la distribution des soins

La littérature épidémiologique fait de la migration un facteur de risque de développer un diabète et ses complications. La santé publique construit un public « immigré » comme une catégorie cible de l'action publique. Qu'en est-il pour les professionnels de santé distribuant et organisant, en pratique, les soins destinés aux personnes qui vivent avec le diabète ? Mobilisent-ils les mêmes catégories ? Renvoient-elles aux mêmes préoccupations ? Comment les soignants distinguent-ils qui est inclus ou non dans ces catégories ?

Ce chapitre interroge les représentations des soignants enquêtés sous trois angles : l'usage de catégories de patients au quotidien et le contexte dans lequel elles émergent, les raisons qui les motivent à les utiliser et le sens qu'elles recouvrent pour les soignants, et les frontières de ces catégories à travers l'analyse des critères d'inclusion des soignés dans ces dernières. Cette analyse des pratiques et discours des soignants enquêtés, permet de saisir dans quelles mesures la thématique du diabète des « migrants-étrangers » est active dans leurs représentations, et comment elle est interprétée par ces derniers.

I. L'usage de la catégorie « migrant-étranger » dans les milieux de pratiques médicales

Inaugurant l'analyse des données collectées sur les terrains hospitaliers, ce premier point est également l'occasion de présenter les professionnels hospitaliers que nous avons côtoyés, ainsi que les structures de soins dans lesquelles ils exercent. Plutôt que de consacrer un chapitre à la seule description de ces derniers, nous avons opté pour une description intégrée aux questionnements que nous poursuivons sur le processus de construction des catégories de patients, dans la mesure où, comme nous le développerons ensuite, ces catégories interfèrent sur l'organisation des services investigués.

I.1 Présentation du service B : quel univers de sens donné à la thématique du « diabète des migrants » ?

Avant de décrire les catégories qui émergent du discours des soignants dans ce service et les circonstances dans lesquelles elles sont mobilisées, il nous faut préciser quelques éléments méthodologiques liés à notre entrée sur ce terrain. En effet, si la manière de se présenter et de négocier son entrée interfère sur la qualité des données collectées, elle prend d'autant plus d'importance, ici, dans l'analyse des mots et des catégories mobilisées.

1.1.1 L'entrée sur le terrain

Bien que nous ayons effectué des observations dans le service B au cours de notre doctorat, notre accès initial à ce service, s'est déroulé en amont, lors de la validation de notre diplôme de Master en sociologie. Nous nous demandions alors comment les pratiques alimentaires et leurs transformations imposées par le diabète et sa thérapie, pouvaient affecter la construction identitaire des personnes immigrées, ou pouvaient modifier leur trajectoire migratoire et leur rapport à la société française. Cependant, ne connaissant cette maladie qu'à travers nos lectures et faisant face à des difficultés d'accès à la population à l'étude, nous avons opté pour des observations à l'hôpital. Alors en apprentissage des techniques de collecte de données, la négociation de l'entrée sur le terrain et la justification de notre présence dans un service hospitalier, nous paraissait d'autant plus complexe que le milieu hospitalier (et de soin en général) nous était non familier. Nous avons opté pour une présentation de notre sujet par mots clefs. La négociation initiale s'est déroulée auprès d'une cadre de santé, qui était, lors de notre entrée dans son bureau, afférée à régler une question administrative :

> « -Rosane : Bonjour, je suis étudiante en Master de sociologie à Paris 7 et j'aimerais faire des observations dans votre service.
> -Katarina[193]. (Levant le nez de son dossier) : Ah, c'est pour faire quoi ? Tu[194] veux travailler sur quoi ?
> -Rosane : Le sujet n'est pas encore bien défini, mais j'aimerais travailler sur les questions de gestion du diabète, d'immigration et de culture.
> -Katarina. : Ah tu veux travailler sur la culture ! Tu vas avoir de quoi faire dans le service ! Et tu veux interroger les patients ?
> -Rosane : Comme je commence juste et que je ne connais pas trop le diabète, l'idéal serait de pouvoir suivre les professionnels de santé pour voir comment ils travaillent, et puis après, oui, je ferai des entretiens avec les patients.
> -Katarina : Oui, je comprends, mais il faudra que tu leur demandes l'autorisation, parce que moi je donne mon accord seulement pour les infirmières. Ok !? » (Extrait Carnet de terrain)

Parmi les deux mots clefs proposés « migration » et « culture », c'est ce dernier terme qui a retenu l'attention de notre interlocutrice. Prenant sens pour elle, elle ne nous demandera pas de préciser notre positionnement sur la question, et ne le remettra pas en cause, comme si « diabète » et « culture » étaient deux notions dont le lien faisait évidence.

[193] Tous les noms et prénoms, qu'il s'agisse du personnel hospitalier ou des patients, ont été modifiés afin de garantir l'anonymat de chacun. Notre choix de pseudonymes s'est évertué à prendre en compte le sexe, et à respecter la connotation/consonance d'appartenance sociale du prénom originel des acteurs de terrain. Nous avons fait le choix de faire apparaitre le prénom de l'enquêteur (dont l'anonymat n'a pas à être préservé puisque l'auteur de ce travail) plutôt qu'une appellation générique du type « enquêteur » ou « question », afin de restituer les observations et entretiens dans leur contexte, dans la mesure où le profil de l'enquêteur interfère sur les données collectées (Loubet del Bayle, 2000).

[194] Agée de 22 ans lors de notre première prise de contact, notre profil sociodémographique était très proche de celui des étudiantes en sciences infirmières, d'où le tutoiement.

Après avoir effectué toutes les démarches administratives nécessaires à notre accès au service[195], nos premières observations ont été facilitées par cette cadre de santé :

> Entrant dans le « poste de soin », Katarina nous présente aux 4 infirmières présentes : « Bonjour Mesdames ! Je vous présente Rosane Braud, elle est étudiante en psychologie [je reprécise : « sociologie »]. Elle vient dans le service pour voir un peu comment on fait. Elle s'intéresse à comment nos patients gèrent le diabète… autour de la question de la culture… elle vous expliquera, mais elle ne connait rien au diabète, donc n'hésitez pas à lui expliquer. Sinon, vous n'oublierez pas de passer me voir, on a trouvé une solution pour le planning. A tout à l'heure ». [Extrait Carnet de terrain]

Cette rapide intronisation, a introduit trois implicites, qui ne seront pas remis en question par les infirmières présentes ce jour-là : le premier, celui qu'il y aurait des problèmes culturels associés à la gestion du diabète de leurs patients ; le second, que leurs patients présenteraient des particularités culturelles ; et enfin, elle nous a étiqueté comme travaillant sur la « culture », introduisant d'emblée un biais dans nos échanges futurs avec les infirmières présentes ce jour-là.

Au début, peu réjouies par notre présence à leur côté[196], le mot clef de la « culture » nous a néanmoins facilité les échanges avec deux de ces infirmières qui nous ont dit trouver le sujet « intéressant ». Nos premiers échanges avec ces dernières ont mis en évidence un lien entre « gestion du diabète » et « pratiques culturelles » :

> « -Maeva : C'est sûr qu'il y a du boulot avec eux. C'est [la gestion du diabète] plus compliqué avec certains qu'avec d'autres. Ici on a pas mal de Maghrébins, et pour eux c'est plus compliqué, parce qu'ils ont gardé leurs coutumes…
> -Chantal : Et tu veux travailler sur des groupes en particulier ? Parce que ici, c'est plus des Maghrébins et des Africains, après on a aussi des Indiens et des Pakistanais, mais avec eux c'est pas pareil, c'est plus un problème de langue, souvent ils ne parlent même pas l'anglais. ».
> (Infirmières, service B, extrait carnet de terrain)

Ces premiers échanges nous ont permis de constater que la thématique de l'immigration – bien qu'implicite (« gardé leurs coutumes » supposé d'avant migration en France) – était active chez ces professionnels de santé. Néanmoins, ayant influencé l'émergence de ces discours, nous avons cherché à atténuer cet effet, en rétorquant que pour l'instant notre objectif était de mieux comprendre ce que le diabète impliquait et comment s'organisait la prise en charge de la maladie. Ainsi repositionné dans une optique d'apprentissage, nous avons suivi ces infirmières au quotidien de leurs pratiques, les interrogeant au début

[195] Demande officielle appuyée par la cadre de santé aux administrateurs de l'hôpital, qui nous ont demandé de contracter une convention de stage « comme les futures infirmières » avec examens de santé.

[196] L'une d'entre elles a tout de suite argué qu'elle avait trop de travail pour que nous la suivions ce jour-là (et s'est arrangé pour ne jamais être disponible ensuite). Les autres nous ont expliqué plus tard, que si leur accueil avait été peu chaleureux, c'est parce qu'il y avait des conflits entre elles et leur cadre de santé, à propos de la gestion de l'emploi du temps et de la répartition des tâches entre infirmières. L'une de ces infirmières nous expliquera qu'elle craignait que nous ne soyons là qu'à des fins de surveillance déguisée.

principalement sur des aspects techniques du diabète et de l'organisation du travail en milieu hospitalier. Ces infirmières et leurs collègues, nous ont véritablement socialisés aux pratiques professionnelles et au vocabulaire du diabète, comme elles le font d'ailleurs avec les futures infirmières stagiaires régulièrement présentes dans le service[197].

Au bout de quelques matinées passées auprès de ces infirmières, l'une d'entre elles nous explique qu'il serait plus judicieux pour nous d'aller observer les pratiques des infirmières de l'après-midi, puisque « elles, elles sont en charge de l'éducation thérapeutique », tandis que « les infirmières du matin » réalisaient essentiellement les tâches « plus techniques »[198] de la profession : distribution des médicaments et leurs ajustement si nécessaire (avec l'accord du médecin), prise des glycémies avant et après le petit déjeuner, soins des plaies, accompagnements et gestion des rendez-vous pour des examens complémentaires (en ophtalmologie, cardiologie, néphrologie, etc.).

Nous avons ainsi suivi l'équipe d'infirmières de l'après-midi, tout comme celle en hôpital de jour (consultations en ambulatoire), mais aussi les aides-soignantes, les diététiciennes, les médecins et le personnel administratif. Au cours de notre immersion au cœur des pratiques, chacun de ces acteurs, tout en continuant son travail, a pu nous expliquer sa fonction au sein du service, les difficultés rencontrées par l'organisation des soins et les améliorations qui leur semblaient nécessaires. Ils ont également souvent évoqué la manière dont le diabète est compliqué à gérer pour les malades et comment ils tentent de les aider.

Souvent présenté dans la littérature comme asymptomatique, le diabète de type 2 a néanmoins au quotidien des incidences immédiates sur les activités quotidiennes des personnes, et donc leur qualité de vie. Une hypoglycémie (chute du taux de sucre dans le sang) s'accompagne de sueurs, vertiges, troubles de la vision et/ou de la diction qui obligent l'arrêt immédiat de toutes activités. L'hyperglycémie (hausse du taux de sucre dans le sang) transforme le contexte des activités dans la mesure où selon la personne, elle entraine irritabilité, agacement, ou au contraire apathie, somnolence, absences. Prolongée, l'hyperglycémie favorise également l'apparition de complications irréversibles comme la cécité, des troubles micro et macro vasculaires, la dégradation des reins et du système nerveux qui aboutissent tous à une perte d'autonomie physique plus ou moins importante.

C'est pourquoi l'objectif premier de la thérapie du diabète est celui de contrôler les glycémies. Pour ce faire l'arsenal thérapeutique est composé, en première instance, de mesures d'hygiène de vie (activité physique et régime alimentaire visant le contrôle de la

[197] A tel point qu'un jour l'une d'entre elles, oubliant que nous n'étions pas une infirmière en apprentissage, nous a proposé de nous « faire la main » en effectuant des prises de sang et des glycémies capillaires…

[198] Des distinctions entre les infirmières techniciennes et les infirmières d'éducation sont faites dans les deux services enquêtés. Lors d'échanges avec de futures infirmières en stage, nous avons constaté que cette distinction était source de hiérarchisation entre ces dernières : les « techniciennes » seraient plus compétentes que les infirmières « parlottes ».

consommation de glucides et éviter la prise de poids). En cas d'échec de cette première action, une monothérapie médicamenteuse est alors prescrite, puis ainsi de suite, une bi ou tri-thérapie. Si ces comprimés ne permettent toujours pas la régulation de la glycémie, ou si le diabète est particulièrement déséquilibré, une insulinothérapie est alors prescrite. Néanmoins, la thérapie actuellement disponible, entrave elle aussi les activités quotidiennes : changement des activités routinières, des activités professionnelles (restriction d'accès à certaines professions), des activités de loisirs, etc. qui impliquent souvent une révision complète des relations sociales d'un individu (famille, amis, professionnels, médicales) et de ses projets de vie. C'est d'ailleurs pourquoi, l'éducation thérapeutique fait partie intégrante de l'activité des soignants. Ainsi l'aide qu'apportent les soignants aux soignés est celle d'un ajustement de la thérapie aux réalités d'existence du soigné, afin d'améliorer sa qualité de vie.

1.1.2 Les catégories mobilisées et leurs contextes d'émergence

Durant cette phase d'observation et d'échanges informels avec ces divers professionnels hospitaliers, différents termes ont émergé, sans que nous ne les sollicitions : « immigrés », « étrangers », « population d'origine étrangère », « gens de couleur », « culture », « croyances », et de nombreux ethnonymes. Ces termes ont émergé du discours à l'occasion de l'explication d'une pratique, ou lorsque le professionnel que nous suivions prenait du recul sur sa profession pour nous la décrire.

Par exemple, une secrétaire médicale voyant qu'un patient n'était pas là pour son rendez-vous sans pour autant avoir prévenu le service, nous explique la procédure qu'elle suit :

> « -Corinne : Je les appelle pour savoir pourquoi ils ne sont pas venus. Et je refixe un rendez-vous en leur disant que cette fois-ci ils doivent venir. Des fois je les sermonne un peu en leur disant qu'ils prennent la place de quelqu'un d'autre, qui a vraiment envie de se prendre en charge.
> -Rosane : Et tu en appelles souvent ?
> -Corinne : Oui tous les jours ! Et pendant que je suis en train de les rappeler je ne suis pas à m'occuper des patients qui eux sont bien là ! J'ai des fois l'impression de ne faire que ça. Avant je travaillais à l'hôpital X, y'en avait, mais ce n'était pas aussi souvent. Ça doit être lié au recrutement de l'hôpital.
> -Rosane : C'est-à-dire ?
> -Corinne : Ici t'as plutôt une population étrangère. Je ne veux pas dire… ce n'est pas toujours le cas, tu as aussi des gens charmants, mais quand tu y regardes de plus près c'est toujours des « Coulibaly », des « Aissaoui », des « Sivagnanama…tu sais, les noms à rallonge », ce n'est pas des « Dupont » ou des « Martin », eux ils appellent pour prévenir ! » (Secrétaire médicale ambulatoire, service B, extrait de carnet de terrain)

Si ce genre de commentaires créant une distinction entre les patients s'immisce dans la conversation avec certains professionnels administratifs, c'est également le cas du côté des professionnels de santé. Lors de l'observation d'une séance d'éducation thérapeutique, l'infirmière qui nous a proposé de la suivre pour son « après-midi éduc' » nous explique :

> « Tu vas voir l'éduc' c'est jamais vraiment pareil, on est obligé de s'adapter. Ceux qui ne parlent pas bien français par exemple, je ne vais pas employer des mots trop compliqués, il ne comprendra pas sinon ! Après y a les croyances et tout ça… Les immigrés ils sont souvent plus religieux que nous, alors faut le prendre en compte aussi. C'est pas toujours simple, parce que quand ils mettent Dieu là-dedans, ils ne font plus rien. Là l'éduc se complique parce qu'on peut rien faire avec quelqu'un qui ne veut pas apprendre. Mais c'est ce qui fait que ma profession est intéressante. C'est jamais la même chose ! » (Latifa, infirmière, service B, extrait carnet de terrain)

Ce type de discours se retrouve également du côté des diététiciennes, en charge de la partie alimentaire de l'éducation thérapeutique :

> « Si tu veux, moi j'ai ma trame, et je vois en fonction de ce que fait le patient ce qu'il faut changer pour que ses pratiques alimentaires soient le plus proche d'une alimentation équilibrée. Après c'est toujours un peu plus compliqué avec certains patients d'origine étrangère, parce que je ne connais pas toujours les coutumes, les aliments ou les techniques de préparation. Bon, les Africains et les Maghrébins ça va je m'en sors parce qu'en général les plats traditionnels sont plutôt copieux et surtout trop gras, mais après, les Pakistanais, les « Hindous »… bon là je ne sais pas trop. Je sais qu'il y a des pains spéciaux frits dans l'huile, donc c'est un peu les mêmes conseils sur le gras. Après, les japonais, les asiatiques, ça va, souvent ils mangent vapeurs, et puis on n'en n'a pas tant que ça dans le service » (Véronique, diététicienne, service B, extrait entretien).

Si ces trois extraits sont exemplaires de la manière dont les catégories émergent du discours de cette équipe de soins, ils soulignent également la non distinction des termes « immigré », « population d'origine étrangère », et « étranger » dans le langage routinier de ces professionnels. Bien que ces trois termes renvoient par définition à trois situations différentes[199], ils sont mobilisés de manière quasi-synonymique par les professionnels enquêtés, puisqu'ils sont tous trois associés aux mêmes ethnonymes : les « Maghrébins », les « Africains », les « Asiatiques ». La catégorie de « migrants-étrangers » telle que mobilisée par l'équipe hospitalière, renvoie donc moins à une question de migration (c'est-à-dire de personnes ayant connus un déplacement de leur lieu de vie d'un pays à un autre) qu'à des caractéristiques socioculturelles (patronymes, pratiques religieuses ou des pratiques alimentaires spécifiques).

[199] Les termes de « immigré », « population d'origine étrangère » et d' « étranger » renvoient à des contours de groupes distincts : le premier renvoie à une population (ou une personne) ayant connu une situation de déplacement du lieu d'habitation d'un pays à un autre ; le second comprend tout à la fois des « immigrés » mais aussi leur descendance (qui elle n'a pas connu de situation de migration) ; et le troisième renvoie tantôt à une notion juridique de non national tantôt à une idée d'étrangéité.

Au cours de nos observations, les membres du personnel hospitalier (administratifs comme soignants) ont souvent eu recours aux termes de « nos patients », « notre population », « le recrutement du service ou de l'hôpital » pour évoquer, de manière euphémisée, cette population « immigrée-étrangère » :

> « -Célia : Ici, nos patients ont beaucoup de difficultés, c'est pas toujours simple de faire notre travail, parce qu'on va dire qu'ils les cumulent, c'est plus dur pour eux de suivre la thérapie parce qu'ils n'ont pas les mêmes habitudes alimentaires, mais en plus souvent ils n'ont pas de travail, pas de papiers, pas d'argent, alors tu penses bien que ce qu'on leur dit de faire, ça leur passe au-dessus…
> -Rosane : Comment t'explique que les patients dans le service soient en plus grande difficulté ?
> -Célia : On est quand même dans un quartier particulièrement défavorisé. On va dire que l'environnement est plutôt hétéroclite, si tu vois ce que je veux dire. Mais bon c'est peut être amplifié à l'hôpital, je ne sais pas, j'habite pas le quartier, tu dois mieux le connaitre que moi[200] ! » [Infirmière, service B, extrait carnet de terrain]

En effet, le service hospitalier observé est une institution publique, qui de par son histoire, sa localité et son accès ouvert à tous, reçoit non seulement la population environnante économiquement et socialement défavorisée, mais aussi une population généralement plus précaire (comme tous les hôpitaux de l'assistance publique). Néanmoins ces commentaires sur la population drainée par l'hôpital, ont globalement eu tendance à décrire les patients catégorisés comme « migrant-étranger » sous une figure de pauvres enracinés dans leur culture d'origine.

Cette catégorie, et ses déclinaisons en ethnonymes divers, est omniprésente dans le discours des soignants et suscite souvent des commentaires en termes de surcharge de travail, du fait pensent-ils de leurs particularités socioculturelles.

Par exemple, alors qu'une aide-soignante nous expliquait en quoi consistait son travail[201] tout en préparant les plateaux repas des patients, elle revient sur les comportements de certains patients, qui, selon elle, viennent complexifier et accroitre sa charge de travail quotidienne :

> -Camille : « Nous on a un timing serré au moment de la distribution des repas, et c'est pas évident avec les diabétiques. Ils nous demandent plus de pain, plus de dessert… et nous on ne peut pas. On a interdiction de leur donner, parce que c'est du sucre. Le seul truc qu'on a le droit de leur donner en plus c'est des yaourts nature, de l'eau, du café ou du thé, mais sans sucre. Ça c'est dur parce qu'on a l'impression de les priver de manger

[200] Nous habitions le quartier à l'époque. Cette tendance à nous renvoyer à nos propres catégories pour contourner nos questions ou tester la validité de leurs propos, reflète la difficulté à nommer et la gêne que nos questions suscitaient parfois.

[201] Elle nous a expliqué que sa fonction est de préparer les chambres des « entrants » (patients arrivant dans le service d'hospitalisation), de faire la toilette de ceux qui ne peuvent pas le faire seul (essentiellement « les plus âgés », et dans certains cas « ceux qui ne peuvent pas marcher »), et enfin de préparer et distribuer les plateaux repas à tous les patients.

-Rosane : Et ça arrive souvent qu'ils vous demandent plus ?
- Camille : Oh que oui ! C'est que les diabétiques c'est des gros mangeurs (rires). Alors ils essayent de négocier avec nous parce qu'ils voient bien qu'avec le médecin ou la diététicienne ça ne marche pas. Mais avec nous non plus ça ne marche pas. Après c'est pas tous les patients non plus. Ceux qui essayent le plus comme ça, c'est les Maghrébins.
Une autre aide-soignante nous rejoint dans le local de préparation des plateaux repas, et intervient dans l'échange :
- Muriel : C'est vrai ça ! C'est que les gens de couleurs ils aiment le sucre et les desserts ! Y'a que de ça ici !
-Camille : Après les femmes, euh… les femmes maghrébines, elles demandent beaucoup : de la nourriture, de la crème, de l'eau, des couvertures…, elles croient qu'on est à leur service, un peu comme à l'hôtel !
- Muriel : Elles nous prennent pour la femme de ménage ! Mais non, on n'est pas là pour faire leur ménage. Mais c'est vrai que dans leur chambre… elles ne mettent pas les choses à la poubelle, elles attendent qu'on fasse tout pour elle, c'est pas toujours facile pour nous ».

Ces commentaires sur le savoir-vivre de certains groupes ethniques restent plutôt rares. Si les propos des professionnels de santé (médecins, infirmières, diététiciennes) sont davantage bienveillants, ils pointent néanmoins de la même manière la surcharge de travail que ce public occasionne. Un médecin nous explique que les démarches administratives supplémentaires mais aussi leur situation de vie qu'il qualifie de « plus compliquée », demandent plus de temps :

« On est loin des beaux quartiers ici ! Ils sont souvent en difficultés nos patients, alors c'est un peu plus lourd. On a souvent des papiers à faire : des courriers à la préfecture pour dire que ya pas le traitement dans le pays d'origine, la demande d'assurance maladie, les tickets de transports, faire appel à l'aide sociale… Je le fais de bon cœur ! Si ça peut les aider. Notre rôle c'est quand même de bien comprendre le patient, pour lui proposer une thérapie adaptée. Mais on a très peu de temps pour se faire une idée. Si en plus on passe le temps de la consult' à faire les papiers, on a moins de temps pour essayer de comprendre le patient. Bon le temps c'est une chose, mais y'a aussi les histoires de nos patients qui sont plutôt compliquées, alors sur le plan émotionnel… On dirait pas comme ça, mais ça nous touche quand même ! Le médecin il n'est pas juste là pour regarder les résultats d'examens et prescrire, faut pas croire ! On les écoute pas mal nos patients » (Antonio médecin, service B, extrait entretien)

Si la question des démarches administratives supplémentaires est également fréquente chez les infirmières (notamment pour la couverture maladie) ou les diététiciennes (documents récapitulatifs du régime alimentaire dans diverses langues), l'évocation de la surcharge émotionnelle des histoires de vie des patients nous a été peu rapportée par ces dernières.

Du côté des infirmières et des diététiciennes, en plus de la thématique de la surcharge de travail, c'est la réorganisation de leur travail qui émerge de manière privilégiée. Par exemple, une infirmière en charge de l'éducation thérapeutique, pointe les difficultés de communication qu'elle rencontre lorsque soignant et soigné ne maitrisent pas les mêmes

langues. Elle nous explique, dans l'extrait suivant, comment sa stratégie de contournement de cette difficulté de communication, lui demande une flexibilité continuelle de son travail :

> « Avec la langue il faut plus de temps. Des fois quand ça parle Tamoul… je me demande comment je vais faire avec celui-là. Et encore moi, ça va, ça m'arrive moins souvent que mes collègues, parce que je parle arabe. Bon, on s'en sort toujours en parlant avec les mains et les images, mais c'est quand même pas pareil. Après, moi j'ai la chance d'être d'après-midi, je sais que la famille va passer, donc je pourrais leur demander de traduire. Mais bon là, faut être au taquet ! Quand tu les vois passer dans le couloir, faut tout lâcher et y aller, parce que ça prend du temps : faut discuter avec la famille, leur expliquer, que eux ils traduisent… et pendant que tu fais ça, tu fais pas autre chose. C'est souvent pour ça que j'ai pas pu faire l'éduc d'un autre patient. Mes collègues du matin elles comprennent pas que j'ai pas pu voir tout le monde l'après-midi, mais c'est pas simple à faire avec nos patients. C'est pas comme si on arrivait, on déballe ce qu'on a leur dire, et basta, c'est pas ça. » (Latifa, infirmière, service B, extrait entretien)

D'ailleurs cette catégorie de patients est si opérante qu'elle a amené à une organisation spatiale du service, comme nous l'explique la secrétaire du service d'hospitalisation longue[202], en charge de gérer le planning et la répartition des patients dans les chambres, qui sont au nombre de 12 dans le service, et sont toutes doubles (soit 24 places disponibles dans le service).

Alors qu'elle est en train de finaliser le placement des patients pour la semaine à venir, nous lui demandons sur quels critères elle attribue les lits :

> « -Magdala : Je veille d'abord à mettre les femmes ensemble. Après je mets les type 1 avec les type 1 et les type 2 avec les type 2. Mais y'a pas beaucoup de type 1 dans le service. Et puis, j'essaye de mettre les patients de même origine entre eux, parce qu'on a eu trop de problèmes. Tu sais les gens ne sont pas tolérants !
> -Rosane : Comment ça ?
> -Magdala : C'est arrivé que des patients se plaignent que « le voisin fait la prière », ou « qu'il fait trop de bruit », « qu'il reçoit trop de monde » ou « qu'ils parlent trop fort ». On a des cas où ils se cachent même pas. Y'en a un, une fois, qui nous a dit que son voisin sentait. Faut pas croire, ya du racisme partout !
> -Rosane : Et comment tu fais pour savoir qui est de quelle origine ?
> -Magdala : Avec le nom des patients ! Je l'ai dans le dossier. Des fois j'ai le patient directement au téléphone, alors avec l'accent… avec certains y'a pas de doute possible. Et puis on a des habitués (rires). Non, mais certains on les connait.
> -Rosane : C'est une pratique courante, enfin, ça se fait dans d'autres services ?
> -Magdala : Moi je le ferais pareil dans un autre service, parce que ça évite des changements de chambre [au cours de l'hospitalisation]. Quand ça arrive ça chamboule tout, et faut que tout

[202] Nous qualifions de « longues » les hospitalisations dites « de semaine » (HDS) ou « traditionnelle », d'une durée minimum de 5 jours (pouvant aller dans certains cas de convalescence à un mois), par opposition à l'hospitalisation de jour (HDJ) où les malades passent la journée dans le service pour effectuer un ensemble d'examens annuels de suivi.

> le monde pense à changer les numéros de chambre dans les dossiers[203]… Et puis c'est mieux pour les patients aussi, pour que leur séjour se passe bien. Comme ça, on a moins de problèmes et ça décharge tout le monde » (Secrétaire hospitalisation, service B, extrait carnet de terrain)

Comme nous l'explique Magdala dans la suite de notre échange, les catégories d'origine mobilisées pour cette organisation spatiale des patients recouvrent de grandes aires géographiques : « les Maghrébins », « les Africains » et les « Asiatiques ». Une catégorie est néanmoins absente dans sa classification, celle des « Français » et/ou des « Européens ». Elle existe pourtant en creux, puisqu'au cours de nos observations nous avons pu constater que cette organisation est mise en place pour éviter que ces derniers et les autres soient placés dans une même chambre. Une « coloured line » existe ainsi dans cette organisation.

Cependant, notre présence prolongée dans ce service nous a amené à constater que cette pratique n'évite pas pour autant les changements de chambre. Si diverses raisons cliniques peuvent amener l'équipe de soins à décider de ce changement[204], il est également arrivé qu'il soit justifié par « *une incompatibilité d'humeur* » entre voisins de chambrée, comme nous avons pu le voir écrit dans le dossier infirmière de suivi de certains patients. En effet, les catégories d'origine mobilisées pour le placement des patients étant très globalisantes, elles impliquent des pratiques, des croyances, des façons d'être, tout aussi diversifiées à l'intérieur de ces catégories, qu'entre ces catégories.

1.1.3 Une organisation au service des catégories sociales ethnicisées

Loin d'être une préoccupation isolée de quelques professionnels, certains éléments de l'ethnicité perçue de la patientèle drainée par le service (comme la langue, les pratiques religieuses, ou les pratiques alimentaires) ont suscité des aménagements du fonctionnement à l'échelle du service. Ces aménagements s'appliquent à différents niveaux :

L'embauche de personnel hospitalier polyglotte

En plus de la répartition ethnique des patients dans leur chambre, qui est plébiscitée par les responsables du service, ces derniers ont une politique de recrutement du personnel ayant certaines compétences linguistiques :

> « Quand je suis arrivée ici [dans ce service], je n'avais pas mis l'arabe dans mon CV. C'est tellement pas, euh… j'ai mis l'anglais, l'allemand, mais j'ai pas mis l'arabe parce que c'est ma langue maternelle. J'ai envie de dire qu'on m'a gardée ici, parce que c'est un plus. C'est vrai

[203] Tous les dossiers (médicaux et paramédicaux) à partir desquels les soignants travaillent sont manuscrits. Lors de nos observations une réflexion était en cours pour passer au dossier informatisé.

[204] Et en particulier le développement d'une infection qui comporte un risque important de déséquilibrer les glycémies, mais aussi de surinfection (développement de staphylocoques, et bactéries résistantes) chez les personnes vivant avec le diabète.

> que j'ai pu aider le professeur (chef de service) à traduire des choses, les internes de temps en temps, même si tu vois y'a beaucoup de voisins [de chambre] qui traduisent pour la voisine. » (Hakima, diététicienne, service B, extrait entretien) »

Ainsi l'embauche de personnel soignant parlant l'arabe fait partie des stratégies d'ajustement de l'organisation du service à sa patientèle. Nous avons pu constater que chaque corps professionnel ayant à distribuer les soins (infirmière, diététicienne et médecin) est composé d'au moins une personne ayant cette compétence.

L'appariement ethnique des soignants et des soignés

Cet ajustement s'accompagne d'une stratégie d'appariement des soignants et des soignés selon la langue et/ou « l'origine ». Du côté des diététiciennes, la question de la langue est un critère de répartition des patients entre les soignantes. C'est d'ailleurs la première tâche qu'elles accomplissent le matin, à leur arrivée dans le service :

> « On se répartit les dossiers par côté[205]. Après quand on voit qu'il y a des problèmes de langue on se les échange. Parce que moi je ne parle pas arabe.
> -Rosane : Comment tu le sais que le patient ne parle pas bien le français ?
> -Véronique : C'est souvent écrit dans le dossier médical. […]. C'est pas marqué pour tous les patients, mais on se débrouille. Quand j'ai un doute sur la compréhension, je demande à ma collègue de repasser voir le patient pour être sûr qu'il a bien compris » (Véronique, diététicienne, service B, extrait carnet de terrain)

La même pratique a pu être constatée du côté des infirmières. Il est fréquent de voir noté dans la partie « transmission » du dossier infirmière : « Education à faire en arabe. Merci ».

Notons par ailleurs, que si la répartition ethnicisée des patients dans les chambres est justifiée par la secrétaire en charge de cette organisation par le souci du bien-être du patient durant son hospitalisation, les professionnels de santé y voient une autre utilité, celle de pouvoir faciliter les échanges :

> « Moi je parle arabe, mais j'ai appris ici [en France]. Donc je parle pas tous les dialectes… ça m'arrive aussi de ne pas pouvoir communiquer avec certains patients. Mais je fais comme mes collègues ! […] Disons qu'on a toujours la voisine qui transmet, enfin… Les patients tissent des liens, souvent comme ça. Cette semaine, dans les couloirs on a trois hommes qui sont ensemble et l'un explique à l'autre et puis voilà. Tu vois ça marche comme ça aussi » (Latifa, infirmière, service B, extrait entretien)

Cette double pratique d'appariement ethnique des patients entre eux dans le placement des chambres, et des patients à leurs soignants, implique la construction commune de catégories, qui dans les faits s'applique en se fondant sur des représentations associant des aires géographiques très larges à des pratiques culturelles spécifiques (langues, religion, règles de savoir-vivre, pratiques culturelles spécifiques). Ainsi ces stratégies d'organisation

[205] Le service est physiquement découpé en deux parties comprenant chacune autant de chambres.

participent à renforcer l'usage des trois grandes catégories ethniques fréquemment convoquées par les soignants observés : « les Maghrébins », « les Africains », « les Asiatiques ». Ces catégories sont d'autant moins interrogées par les soignants que ces « arrangements » permettent d'éviter de recourir à des interventions extérieures d'interprètes, qui non seulement ralentissent les activités quotidiennes des professionnels (encore plus que quand c'est la famille du patient qui assure ce rôle), mais en plus constituent un coût supplémentaire que le service n'est pas en mesure de financer.

Si la langue, les affinités ethniques et les pratiques religieuses sont autant d'éléments qui justifient aux yeux des soignants ces aménagements, les pratiques alimentaires jugées spécifiques de ces populations ont été à l'origine d'un autre arrangement : l'investissement dans une machine d'enregistrement des repas à reconnaissance de patronyme.

Une machine d'enregistrement des repas à reconnaissance de patronyme

Ce sont les aides-soignants qui ont pour mission de prendre les commandes et de distribuer les repas. L'un d'entre eux, nous explique en quoi consiste son travail :

> Joseph nous explique qu'il passe tous les jours voir les patients. Nous montrant fièrement un boitier noir :
> « Avec ça, j'enregistre la commande et ça part directement à la cuisine centrale, c'est pas mal hein ! Elle est préprogrammée. […] Elle reconnait les noms de famille en fonction de l'origine, elle met direct un repas sans porc pour les musulmans ou un repas sans viande pour les juifs.
> -Rosane : Mais, ça, tu peux le demander au patient et le cocher non ?
> -Joseph : Ouais, mais c'est surtout pour le premier jour en fait, parce que les patients arrivent dans l'après-midi. On ne sait pas à l'avance ce qu'ils mangent. Et puis de toute façon on fait les commandes le matin, alors ils ne peuvent pas choisir. Et bien grâce à ça, vu qu'on a leur nom de famille, on ne fait pas de boulettes, quoi. On ne va pas mettre du porc à un musulman ! » (Joseph, Aide-soignant, service B, extrait carnet de terrain)

Cet outil participe, au même titre que les autres ajustements réalisés dans ce service, à faire exister et consolider l'idée de l'existence de différences culturelles, les rendant légitimes, tout comme les catégories d'origine qui les supportent.

Le procédé a cependant ses failles que certains patients ne manquent pas de soulever. Lors de la visite de la diététicienne, Mr Brahimi s'en amuse et lui dit :

> « Ce n'est pas parce que mon patronyme a des consonances exotiques, quoi qu'il vous renvoie d'ailleurs : arabe, musulman, juif ou hébreux… que je le suis ! Bon dans les faits je vous l'accorde je suis un mélange de tout ça si on remonte à mes grands-parents, mais bon… ce n'est pas eux qui ont du poisson tous les jours ! Donc pour être bien clair : comme tout bon français je mange de la viande, et au cas où il y aurait encore un doute, je mange aussi du porc. A vrai dire j'ai plutôt une sainte horreur du poisson. Alors merci de faire le nécessaire parce que à ce rythme-là, c'est sûr, vous allez me faire perdre du poids ! Non mais sans rire, je veux manger ! Vous pouvez y faire quelque chose ? [La diététicienne cherche l'erreur dans son dossier sans

> rien dire] Sinon je vous jure – devant le dieu que vous voudrez ! – que j'irai commettre le péché mortel d'aller manger en bas à la cafét' ! ». (Extrait carnet de terrain)

A chaque fois que l'aide-soignant est passé pour prendre la commande, le patient était parti en examen. Sans intervention de sa part, c'est le logiciel qui automatiquement fait un choix de menu. Cela faisait donc deux jours qu'il était contraint de manger du poisson midi et soir.

Si l'humour narquois de ce patient a suscité la gêne de la diététicienne, sa tirade est révélatrice des présupposés qui régissent l'organisation de ce service. Exemple typique des dérives qui s'accompagnent de la catégorisation patronyme-pratiques alimentaires et/ou religieuses, le commentaire de ce patient expose également ce que l'ensemble des arrangements internes au service participent à réduire : l'identité multiple, complexe et dynamique des patients. La réduction de cette dernière à une identité ethnicisée étayée par un ou deux traits spécifiques, occulte ainsi les réalités des parcours de vie des patients.

Cette organisation interne participe à consolider des représentations quant à la notion de culture et à légitimer l'usage de catégories ethniques réifiées, c'est-à-dire comme si ces catégories décrivaient une réalité objective. La « *conviction que les cultures sont des ensembles irréductibles »* (De Rudder, 2000 : 115) est très présente chez les professionnels de santé rencontrés. Néanmoins cet usage de la notion de « culture » et des groupes dits culturels qui en découlent, a tendance à faire fi des processus de socialisation (primaire et secondaire) et des mécanismes de réappropriations des savoirs (connaissances et savoir-faire) qu'ils engendrent. Ainsi, pensée en dehors des pratiques des individus qui la produisent, la notion de culture (et l'ensemble des attributs sélectionnés pour la décrire) apparait exister indépendamment de « *l'ordre contingent du social et de l'histoire* » (De Rudder & al, 2000 : 32). Laissant que peu de place à son caractère évolutif, dynamique, et situé, elle devient une composante figée, peu (ou pas) susceptible de modifications.

I.2 Le service B : Un cas particulier ?

Au cours de notre immersion dans ce service hospitalier, il a été fréquent que les soignants le présente comme un cas particulier :

> « On a beaucoup de Maghrébins et d'Africains. Je dirais entre 70 et 80%. C'est pour ça qu'ici on donne une grande part à la culture en fait. Dans d'autres hôpitaux c'est une autre population, alors ils auront d'autres problématiques. Ça dépend des hôpitaux en définitive » (Pascale, infirmière service B, extrait carnet de terrain)

D'autres de ses collègues – bien que nous donnant des estimations parfois proches (« ici on à 80% d'Africains ») parfois plus éloignées (« à peu près un sur deux c'est des Maghrébins ») – nous ont expliqué comme elle, adopter des pratiques spécifiques du fait des caractéristiques de cette patientèle nombreuse dans le service.

Si ces commentaires indiquent que l'équipe du service B ne nous parle pas d'un point de vue théorique (lu dans la littérature) ou anecdotique, mais bien de son expérience d'un public qu'elle côtoie tous les jours, nous avons cherché à corroborer ces estimations chiffrées, qui d'une part nous paraissaient importantes, et d'autre part fluctuaient selon les soignants interrogés. Bien que les données personnelles sur le parcours migratoire ou l'origine ne soit pas enregistrées de manière informatisée, ni utilisées dans les statistiques du service, nous avions pu constater qu'un item « Nationalité » était présent dans les dossiers de suivi de soins des infirmières et des diététiciennes.

Cet item est renseigné lors de l'arrivée du malade dans le service, au moment où l'infirmière ouvre un dossier de soin dans lequel diverses informations sur le profil sociodémographique, l'état de santé et les objectifs à poursuivre durant l'hospitalisation sont annotés. Lors de nos observations du moment où l'infirmière rempli ce dossier, nous avons pu constater que la nationalité juridique n'est jamais posée. Elle est parfois remplacée par les questions suivantes : « De quel pays êtes-vous originaire ? » ou de manière plus large : « De quelle origine êtes-vous ? », sans préciser au patient si la question porte sur son pays de naissance ou celui de ses parents, ou bien si la question porte sur un sentiment d'appartenance. Cependant, la plupart du temps cet item est rempli sans qu'aucune question ne soit directement posée au patient à ce sujet. Autrement dit cet item relève le plus souvent d'une supposition du soignant. Ainsi derrière l'énoncé « Nationalité » en dépit du fait que les informations inscrites prennent parfois l'allure de critères objectivables tels qu'un pays (par exemple : « Maroc ») ou une nationalité annotée (par exemple « Marocain »), cet item renvoie le plus souvent à une identité ethnicisée, assignée par le soignant. D'ailleurs, loin d'être dichotomique (Français ou Etranger) les annotations sont beaucoup plus nombreuses et colligent par exemple la mention « Antillais » au lieu de « Français ».

De la même manière, le dossier des diététiciennes comprend également cette information (qui parfois diffère de celle du dossier infirmier). L'une d'entre elles nous a expliqué comment cet item est apparu dans leurs dossiers :

> « Avant dans nos dossiers on avait un item « origine du patient », mais à l'administration de l'hôpital ils nous ont dit qu'on ne pouvait pas faire ça, que c'était interdit par la loi. Alors maintenant on a un item « nationalité ». Mais bon… c'est sûr que là on marque un peu ce qu'on veut… Bon après ce n'est pas comme si on faisait des statistiques avec ça.
> -Rosane : A quoi ça vous sert alors ?
> -Véronique : Bein, c'est quand même pas pareil d'avoir un Africain, un Antillais ou un Maghrébin en face de toi ! Si toi tu es diabétique et que je te donne des conseils alimentaires sur le mafé, le colombo ou le couscous, ça ne va pas te servir à grand-chose, non ? » (Extrait entretien)

En dépit du fait, qu'au final, cette partie du dossier n'enregistre ni la nationalité réelle, ni le parcours migratoire réel ; étant la seule source d'information en la matière, nous avons

utilisé cet item pour faire notre propre estimation de la répartition des soignés dans le service. Sur la base de 306 dossiers des patients hospitalisés dans ce service (sur une période de 5 mois), nous estimons la part de patients identifiés comme « Français » métropolitains à 29,7%, ce qui implique que la part des patients identifiés comme non nationaux et/ou immigrés, est de 70,3%.

Contrairement aux estimations données par les professionnels interrogés, parmi ces dossiers, la part de patients identifiés comme « Maghrébins » ou originaire de l'un des pays du Maghreb dans notre base de données était de 31,4%. Ceux identifiés comme originaire d'un pays Africain (hors pays du Maghreb) étaient de 14,7%[206]. Ainsi, selon nos propres estimations, la part de la patientèle identifiée comme originaire d'un pays du continent Africain est de 46,1% (donc moins de 1 patient sur 2) et non de 80% comme l'estiment plusieurs soignants. Ces estimations discordantes avec les déclarations des soignants pointent cependant l'amalgame existant entre patients « d'origine étrangère et/ou immigré » et patients « originaire d'un pays du continent Africain » ou supposé l'être par les soignants.

Par ailleurs, le commentaire de Pascale, soulignant que « Dans d'autres hôpitaux c'est une autre population », nous a également amené à nous interroger sur la représentativité des données collectées dans ce service : est-il, comme le pense cette équipe, un cas particulier, ou est-il au contraire un cas exemplaire de ce qui se passe dans les services de diabétologie parisiens ? Est-ce que les discours et pratiques observés dans le service B reflètent les préoccupations de la majorité des services de diabétologie, ou non ?

L'année suivant notre inscription en doctorat, nous avons eu l'opportunité d'investiguer un second service de diabétologie parisien : le service S. L'entrée sur ce terrain a été facilitée par l'un des médecins du service B, et a également été l'occasion d'une recherche collective[207] portant sur la notion d'observance (son histoire et ses usages dans le champ médical). Cette configuration nouvelle d'entrée sur le terrain, conférait à notre présence une légitimité qui cette fois ci était associée à la notion d'« observance » et non à une question de « migration » et/ou « culture ». Cela nous a permis de pouvoir jauger l'impact qu'avait pu avoir notre négociation d'entrée dans le service B sur les discours collectés. Dès nos premiers échanges avec les membres de cette nouvelle équipe, des informations nous ont été livrées quant à la composition de leur patientèle :

> Lors de notre première rencontre avec deux des médecins référents du service S, au moment où ces derniers nous ont présenté leur service, ils nous ont décrit leur patientèle :

[206] Les 24,2% restant intégraient les annotations du type : « Antillais », « Viet-Nam », « Chine », « Hindous », etc.

[207] Recherche collective financée par la DREES, réalisée de 2009 à 2010, qui s'était donné pour objectif d'effectuer une recension de la littérature anglophone et francophone, sur la notion d'observance et ses corollaires (adhésion, éducation, alliance) entre les années 1970 et 2010. *Cf.* Cognet & Adams (eds). (2010).

« -Francis : Ici on a une population plutôt de classe moyenne, après bon on a aussi des populations étrangères. On a en gros trois groupes : ceux du Maghreb, l'Afrique sub-saharienne, et les Chinois. On a aussi un peu de la population Israélite de Belleville, je sais pas trop pourquoi ils viennent ici d'ailleurs…
(S'adressant à sa collègue) « t'en vois d'autres ? »
-Julia : Ouais c'est ça, ouais… un peu des pays de l'Est aussi. Si tu veux pour te situer un peu, on a entre 30 et 40% d'immigrés ici. D'ailleurs pour ton projet [sur l'observance] peut être qu'il serait intéressant de comparer avec un autre service. Je pense à [l'hôpital] C. je le connais bien parce que j'en viens. Ils ont pas la même population, c'est des milieux un peu plus aisés… Enfin c'est pas la même population qu'ici, donc bon… ça joue quand même pas mal dans l'observance. » (Extrait entretien)

En dépit du fait que de nombreux éléments diffèrent entre le service B et le service S (nous y reviendrons dans les paragraphes suivants), et en particulier la part de la patientèle identifiée comme « immigrée-étrangère » (passant du simple au double), nous avons non seulement retrouvé les mêmes catégories d'origine, mais aussi la même utilisation indifférenciée des termes « immigré » ou « étranger ». L'extrait précédent montre également qu'en dépit du volume estimé de cette patientèle « immigrée-étrangère » soit moins important dans le service S que dans le service B, les professionnels du service S partagent la même impression d'exception du service que chez les acteurs du service B. En outre, la problématique de cette patientèle émerge dans les discours de cette seconde équipe, autour des mêmes thématiques que chez les professionnels du service B : patientèle drainée par le service, difficulté spécifique de gestion de la vie de ces malades avec le diabète, et dans une moindre mesure cependant, autour des questions d'organisation du travail. Ce dernier constat est en grande partie lié à des choix différents d'organisation interne du travail.

I.3 Le service S

1.3.1 L'entrée sur le terrain : des différences de politique et d'organisation internes

La négociation de notre présence dans le service S s'est donc déroulée dans un contexte très différent de celle avec le service B. Notre légitimité dans le service auprès de l'équipe de soins ne venait pas de la cadre infirmière, mais des médecins en charge du service. Nous étions ainsi intronisés par le médical et non le paramédical, ce qui n'est pas un point anodin dans une organisation où la hiérarchie professionnelle est importante. Nous avons été présentés lors d'une réunion d'équipe (en « staff » dans le jargon médical), ce qui

concrètement nous a permis d'être identifiés par tous et a facilité, par la suite, notre entrée en relation avec chacun[208].

Notre arrivée officielle a été préparée par ces médecins, lors d'un rendez-vous formel, fixé quelques semaines avant notre présentation à l'équipe. Ce rendez-vous a donc été pour nous, notre première entrée sur ce nouveau terrain. Après nous avoir décrit la patientèle drainée par l'hôpital, la conversation avec ces deux médecins se réoriente sur le projet de recherche « observance » ; nous livrant par la même occasion des détails quant à l'organisation du service :

> « -Francis : C'est vrai que ça pourrait être pas mal de comparer ce qui se passe ici avec un autre service de diabéto, non ?
> -Rosane : Pour le moment le projet a été financé en comparaison avec le Sida[209], avec l'équipe de [l'hôpital] M. Mais c'est vrai que ça pourrait être intéressant pour vous et aussi pour moi dans le cadre de mes travaux de thèse qui ne portent que sur le diabète. Donc pourquoi pas. A voir comment on pourrait travailler cette idée ensemble.
> -Julia : Ah oui. C'est plus facile avec le VIH, parce que ce n'est pas aussi confus qu'avec le diabète. C'est la prise de médicaments surtout. Le diabète t'as pleins de choses qui viennent interférer l'observance : les pratiques alimentaires, qui s'évaluent pas de la même façon que les traitements… Y'a aussi la question de la population. Avec des populations plus aisées tu peux faire plus de choses, parce qu'ils maitrisent bien les connaissances du diabète. Un peu comme ce que je fais ici avec les type 1. Je fais de l'IF. Tu connais ?
> […]
> -Francis : Sinon niveau éducation pour les type 2, en ambulatoire on fait des cessions d'éducation de groupes plutôt homogènes. On essaye de mettre les cadres français ensemble, les africains ensemble… enfin on essaye d'harmoniser le plus possible les choses. C'est [Vanessa] qui est l'infirmière référente, et [Valérie] la diététicienne. Ça se passe sur trois demi-journées, mais tu verras ça avec elles. Pour tout ce qui est salle [hospitalisation traditionnelle ou de semaine] c'est [Brigitte] qui y est préposée. Tu verras aussi avec elle. Mais de manière générale, pour nous, la dichotomie entre l'éducation thérapeutique et la technique du soin ne devrait pas être. C'est deux facettes d'un même métier. C'est d'ailleurs pour ça qu'on n'a pas de psychologue dans le service. La prise en charge des patients, dans toutes ces dimensions, ça fait partie de nos métiers. Donc il faut savoir annoncer un diabète et gérer leurs réactions. On doit être en mesure de réagir face aux soucis des diabétiques. On n'est vraiment pas pour une psychologisation des problèmes de nos patients, on essaye au contraire de trouver des solutions à leurs problèmes quotidiens. »

[208] Ce détail est loin d'être anecdotique en termes de collectes de données et de place du chercheur sur le terrain. L'intronisation expéditive et ponctuelle qui nous avait été réservée dans le service B, nous a valu des situations cocasses (du type : « Mais qu'est-ce que tu fais là toi ? », ou de manière moins directe : « Mais vous faites partie du service d'assistance sociale ? ») parfois inconfortables, mais toujours chronophages. Si cette fois-ci la mise en relation avec les membres de l'équipe a été facilitée, le statut de chercheur (et non celui d'étudiante) nous a en contrepartie valu d'être particulièrement observé, certains cherchant à lire notre carnet de terrain, ou contrôlant ses paroles. La cadre infirmière lors des pauses déjeuner avec l'équipe, s'évertuait par exemple, à faire une blague destinée à contrôler le discours de chacun en notre présence, du type « Arrêtez, vous allez choquer Rosane ». Cependant, cette nouvelle configuration, nous a donné un accès privilégié aux questionnements de fond de cette équipe de soin, d'autant facilité que nous avions désormais une expérience du milieu hospitalier.

[209] Le projet comprenait deux volets : 1) une recension de la littérature sur le sujet ; 2) une analyse de l'usage de la notion d'observance dans les milieux de pratiques.

Ces derniers commentaires donnent la ligne directrice adoptée par l'équipe de médecins responsables du service et insufflée à l'équipe de soins. C'est un positionnement fort à l'égard de l'éducation thérapeutique, qui diffère des discours et pratiques récoltés dans le service B. Le service B a lui au contraire manœuvré auprès de la direction de l'hôpital, pour obtenir la présence d'une psychologue (à mi-temps). Pour cette équipe, le modèle global implique la dimension médicale certes, mais aussi individuelle et psychologique. Au contraire, le service S n'est « vraiment pas pour une psychologisation des problèmes de nos patients ». L'équipe du service S est composée des mêmes corps professionnels que le service B (médecins, infirmières, diététiciennes) mais compte dans ces effectifs des soignants – et ce chez les médicaux comme les paramédicaux – engagés dans le milieu associatif (local, national et européen, qu'il s'agisse d'associations de malades ou de professionnels). C'est en partie pourquoi, des positions d'apparence tranchées[210] émergent, et des réflexions de fonds sur la thérapie et son objectif sont menées, tout comme une lecture plus sociale des difficultés des patients.

Si les deux services hospitaliers de diabétologie observés placent tous deux l'éducation thérapeutique des patients au cœur de leur pratique de soin et de l'organisation journalière de leur travail, les médecins – le chef de service et les deux professeurs hospitaliers – qui dirigent chacun de ces deux services développent des politiques internes différentes, qui donnent lieu à des aménagements différents de l'organisation du travail quotidien.

1.3.2 Une organisation différente

Les deux services hospitaliers ont fait des choix différents d'organisation, et en particulier des temps d'éducation thérapeutique. En effet, le service B a choisi de saisir l'occasion de l'hospitalisation longue pour dispenser le plus possible de conseils et recommandations aux soignés. Comme nous l'a expliqué l'une des infirmières du service B la « captivité » des patients durant l'hospitalisation, et la situation de coprésence des soignants et des soignés, en font, un moment propice à l'éducation thérapeutique :

> « Dans l'idéal, il faudrait passer du temps avec chaque patient. On en profite pour leur faire des piqures de rappels pendant qu'ils sont là (rires). Non mais c'est vrai, déjà qu'ils ne viennent pas à leur consultation avec le médecin… Bon, donc dans l'idéal faudrait les voir tous. Mais t'as bien vu on n'a pas le temps de voir tout le monde […] » (Latifa, infirmière, service B, extrait d'entretien)

Le service S a pris une direction toute autre. Comme l'esquisse Francis (médecin PU-PH) dans l'extrait précédent, ils ont fait le choix de reléguer le plus possible les temps d'éducation

[210] Il s'agit plutôt d'un positionnement revendiqué, car par la suite, ces acteurs de terrain nous ont livré leurs questionnements autour de ces positions, tout comme les difficultés pratiques qu'ils rencontrent à mettre en place leur conception du soin (qu'ils reconnaissent volontiers idéalisée). Ils ont d'ailleurs fréquemment sollicité « le point de vue du sociologue », pour les aider à poursuivre leurs réflexions.

thérapeutique aux consultations ambulatoires. D'ailleurs, quelle que soit la profession des soignants que nous avons suivis dans le service S, ils nous ont expliqué que selon eux, l'hospitalisation longue n'était pas le moment le plus opportun pour l'éducation thérapeutique. Plus préoccupés par leur état physique de santé, leurs patients ne seraient pas dans les meilleures conditions d'apprentissage ou de réflexions sur leur quotidien :

> « -Bénédicte : On ne va pas les embêter durant l'hospitalisation. On leur demande s'ils ont des questions soit sur l'alimentation, soit sur le traitement et la maladie. S'ils ne sont pas intéressés, on les laisse tranquille, à moins qu'on voit que la technique ne va pas ou qu'elle peut être améliorée. […] Je leur donne deux trois conseils et je leur demande s'ils ont des questions sur le diabète. S'ils me disent oui, je prévois un temps et quand les questions portent plus sur l'alimentation je préviens les diététiciennes.
> -Rosane : Et vous ne faites pas d'éducation pour tous les patients hospitalisés ?
> -Bénédicte : Non. D'une ça ne sert à rien si le patient n'est pas prêt, et de deux ils nous posent des questions par eux-mêmes… Et puis on leur propose des séances d'éducation collective à leur sortie, où c'est plutôt complet. Après, s'ils veulent être suivis de manière individuelle on leur propose aussi des consultations infirmières ou diététiciennes. De toute façon en hospit' on ne pourrait pas voir tout le monde, on n'est pas assez nombreuses et ça prend vraiment trop de temps. Bon on a bien une infirmière qui est censé être là pour l'éducation dans le service, mais bon… t'as bien vu, la situation n'est pas simple. » (Infirmière, service S, extrait d'entretien)

Ainsi, les deux équipes de soin développent des points de vue différents, qui aboutissent à des choix d'organisation et de politique interne diamétralement opposés : le premier, s'ancre dans une logique de soin et d'éducation thérapeutique pour tous, quand le second s'appuie en priorité sur la qualité de vie et les souhaits du patient. Bien que toutes deux compatibles et soutenues dans la définition de l'éducation thérapeutique, ces deux lectures différentes expliquent en partie certains choix d'organisation qui impactent la vie quotidienne au sein du service (tant pour les soignés que pour les soignants).

Par exemple, dans le service B, si les patients choisissent entre plusieurs menus, c'est l'équipe médicale qui gèrent les quantités de glucides présents dans chaque repas (quantité de riz, de pâtes, de pain, etc.). Le plateau repas est ainsi mobilisé comme un support concret à l'éducation nutritionnelle :

> « On leur dit essayer de faire comme à l'hôpital, on leur dit « vous avez vu ce qu'on fait à l'hôpital donc essayez de faire la même chose ». (Hakima, diététicienne, service B, extrait d'entretien)

Dans le service S, c'est l'inverse qui est pratiqué :

> « Le premier matin je passe voir les nouveaux patients, je fais l'enquête alimentaire pour savoir ce qu'ils mangent à la maison. Ça m'aide à construire leur repas à l'hôpital. Je repasse le lendemain pour voir s'ils ont mangé à leur faim ou pas, parce qu'il n'est pas question pour nous de restreindre les quantités habituelles pendant leur hospitalisation. De toute façon c'est pas comme ça qu'ils mangent d'habitude, et puis surtout on adapte leur traitement en fonction de

> leurs habitudes. C'est la thérapie qu'on adapte au patient, et non l'inverse ! » (Lise, diététicienne, service S, extrait entretien)

Dans le même état d'esprit, lorsque l'état de santé le permet, l'équipe du service S donne des autorisations de sortie aux patients durant leur hospitalisation :

> « -Rosane : Vous les laissez sortir l'après-midi ?
> -Ludivine : Oui quand il n'y a pas d'examen de prévu, on leur donne des perm'. Ça les aère un peu et c'est surtout très utile pour l'éducation. On leur prend la glycémie avant qu'ils partent et on la reprend à leur retour. Comme souvent ils ont été faire un tour dans le parc et qu'au passage ils sont allés manger un truc à la cafet', ils voient les conséquences sur leur glycémie. Ils apprennent à connaitre leur diabète, et comme ça, nous, c'est l'occasion de rediscuter prévention et équilibre du diabète. » (Interne, service S, extrait d'entretien)

Le service B ayant dédié les après-midis à l'éducation thérapeutique de tous les patients, lorsque l'un d'entre eux souhaite sortir quelques heures, il est rare que cela soit possible. Et quand le patient va faire un tour sans le consentement de l'équipe, cela lui pose des problèmes d'organisation dont on retrouve la trace dans le dossier infirmière par des commentaires tels que « Educ à faire. Patient absent sans prévenir ! ». Ainsi les règles d'organisation du service interfèrent sur la mise en relation des soignants et des soignés, dans la mesure où dans le cas du service B, ces situations sont souvent suivies de réprimandes de la part des soignants qui n'ont pas pu réaliser leur travail comme souhaité.

Ainsi, bien que les grandes orientations des politiques internes de ces deux services soient différentes, elles ont pour point commun d'irradier sur les choix organisationnels de chacun des deux services, qui a leur tour, viennent configurer le contexte des échanges entre soignants et soignés.

1.3.3 … mais une même volonté de s'adapter au profil de leurs patients

Si les organisations diffèrent, le service B et le service S partagent néanmoins des questionnements semblables quant à la thématique du diabète des « migrants-étrangers ». En dépit du fait que ces réflexions amènent chacune des deux équipes de soin à des choix opérationnels différents, nous avons pu constater la récurrence des deux idées suivantes dans les discours des soignants des deux équipes : 1) que ces patients auraient plus de difficultés que les autres à gérer leur vie avec le diabète et 2) que ces spécificités entrainent nécessairement une adaptation de leur pratique de soin-éducatif.

Si le service B a ethnicisé son organisation de travail pour s'adapter à ces dites spécificités, le service S a opté pour des séances d'éducation thérapeutique de groupes qu'ils tentent d' « *homogénéiser* » le plus possible. Ainsi comme le soulignait Francis (médecin) dès notre première rencontre : « On essaye de mettre les cadres Français ensemble, les Africains ensemble…

enfin on essaye d'harmoniser les choses ». Cette activité d'éducation thérapeutique collective, que l'équipe appelle « l'atelier » (ou « l'atelier culinaire ») se structure autour de trois grands groupes intitulés : groupe « Afrique », groupe « Maghreb » et groupe « Mixte ». Ainsi, d'après ces dénominations, l'homogénéisation de ces groupes s'appuie donc moins sur la catégorie socioprofessionnelle que sur un critère géographique, ou plutôt sur la « culture alimentaire » comme nous l'expliqueront les 3 principaux concepteurs de ces ateliers.

Parmi ces derniers, Valérie a la triple casquette d'être diététicienne, engagée dans une association de professionnels de santé, et formée à la pratique de l'éducation thérapeutique. Elle est l'une des personnes qui anime particulièrement les réflexions éthiques et pratiques autour de l'Atelier[211]. Du fait de ses engagements divers, mais aussi parce qu'elle a développé au cours de son parcours personnel et professionnel un intérêt particulier pour la question qu'elle identifie et nomme comme « interculturelle », elle saisira l'occasion de notre présence lors de l'un de ces ateliers pour nous interroger sur la pertinence et la validité de leur démarche :

« -Valérie : Mais toi, t'en penses quoi de notre atelier ?

-Rosane : Je n'ai vu qu'une séance pour l'instant, je n'ai pas assez de recul pour…

-Valérie : Non mais tu dois bien avoir ton avis. Il me semble que ton labo traite de ces questions, non ?

-Rosane : Je vois que tu t'es renseignée. Si je comprends bien, je ne vais pas pouvoir esquiver ta question (rires) ! Non mais plus sérieusement, pour l'instant j'ai pas encore saisi toute l'organisation… Je m'interroge sur la manière dont vous proposez ces groupes : est-ce que vous proposez au patient de faire un atelier, ou est-ce que vous présentez les 3 ateliers différents et que le patient choisi le groupe ? Parce que si j'ai bien compris, j'ai quand même l'impression que si moi j'étais diabétique, vous m'enverriez vers le groupe mixte, non ? Mais si ça se trouve j'ai des pratiques alimentaires quotidiennes différentes.

-Valérie : Oui je vois, mais on connait nos patients quand même ! Le choix des catégories culturelles on l'a fait en fonction de ce que nous disent les patients. C'est quand même très fréquent qu'ils nous disent « Nous dans notre culture on mange ceci ou cela » ou « On mange pas comme vous ». Je pense que comme t'es pas professionnelle de santé, tu peux pas… enfin, ta remarque est très théorique. Nous on fait les choses en fonction de notre expérience.

[Beaucoup moins jovial qu'au début, le ton de ces dernières remarques transforme l'échange en une conversation houleuse]

-Rosane : Je vois bien que vous travaillez au plus proche des préférences des patients, et c'est assez rare pour être souligné. Je voulais juste comprendre…

-Valérie : Non, mais c'est moi, je te demande ton avis, je l'ai. Je sens bien que tu soulèves un problème avec ta question, mais… tu peux développer ?

-Rosane : En gros l'idée, c'est qu'il me semble que tu peux être d'origine quelque chose, sans pour autant avoir telle ou telle pratique alimentaire.

[211] La réflexivité de l'équipe du service S est non seulement liée au fait que certains professionnels sont engagés dans le milieu associatif, mais aussi liée à la politique interne développée par le chef de service et ses collaborateurs. Ces derniers, contrairement au service B, ont incité certains membres de l'équipe à suivre une formation diplômante en éducation thérapeutique du patient, notamment par une participation financière aux frais de formation.

> -Valérie : Oui, mais la culture alimentaire ça existe, non ? […]
> -Rosane : […]. On va prendre un exemple. T'es d'accord qu'il existe de nombreuses différences entre les pratiques alimentaires d'un haut fonctionnaire parisien et celle d'un berger dans le Larzac. Donc, même s'ils sont tous les deux français, ils ont des pratiques alimentaires différentes. Ce constat s'applique à tous les « grands modèles alimentaires ». Donc il y a autant de différences à l'intérieur de ce qu'on appelle un « modèle culturel alimentaire » qu'entre les différents modèles entre eux. Ya donc autant de différences de pratiques entre notre haut fonctionnaire et notre berger, qu'entre eux et un immigré en France.
> -Valérie : Je ne suis pas vraiment d'accord avec toi, parce que t'oublie quand même que les différences ne sont pas du même ordre. […] ça mérite réflexion… » (Extrait Carnet de terrain)

Nous avons fait le choix de présenter ce long extrait, parce qu'il est particulièrement révélateur de la manière dont la « culture » et les modèles culturels historiquement produits par l'ethnologie, peuvent prendre une place importante dans les perceptions et représentations des soignants. Si l'automaticité du lien entre les catégories ethniques et les pratiques alimentaires n'est pas interrogée par ces derniers, c'est parce que, comme chez les professionnels du service B, les groupes culturels identifiés sont appréhendés à l'instar de la notion d' « ethnie » comme « *une entité discrète* [c'est-à-dire avec des frontières définies] *dotée d'une culture* » (Taylor 1991 : 243, Cité par Poutignat & Streiff-Fénart, 1995 : 61). Cette culture devient une réalité substantielle puisque décrite par une langue, des croyances, une localité territoriale, des coutumes et religion, une psychologie spécifique (etc.), qui donneraient lieu à des pratiques spécifiques. Toutes ces caractéristiques étant résumées en un seul mot : l'ethnonyme. Néanmoins l'automaticité du lien entre pratiques et ethnonyme présuppose d'une part, de considérer que l'adoption de telle ou telle pratique alimentaire signale une appartenance à telle ou telle collectivité ; d'autre part, cela implique également de considérer que toute personne qui se réclame d'une appartenance de groupe adopterait nécessairement les pratiques alimentaires identifiées comme spécifiques à ce groupe.

Nous avons également interrogé la dénomination du groupe « mixte ». Valérie nous expliquera que :

> « C'est pour ça qu'on a le groupe « mixte ». On a d'ailleurs changé de nom[212] parce qu'un jour un patient nous a dit se sentir stigmatisé en fonction de son origine. Il avait l'impression de ne pas avoir accès aux mêmes choses que les autres. Mais nous, ça ne nous pose pas de problèmes, le but ce n'est pas de faire du communautarisme, mais de faciliter les échanges. Donc si il veut aller dans le groupe mixte il y va. […] C'est vrai que quand on a commencé à vouloir faire ces ateliers, on s'est un peu interrogé, parce que c'est pas évident dès qu'on parle de migrants et de culture. On est vite mal à l'aise. On a fait intervenir un expert pour qu'il nous dise ce qu'il en pensait. Et il nous a rassuré dans notre démarche, en nous disant de nous décomplexer un peu, et que notre démarche n'était pas dans le but de culturaliser les patients. C'est qu'on a des réalités de pratiques qui nous ont poussé à faire ça. »

[212] Le groupe en question est toujours fréquemment appelé par certains membres de l'équipe hospitalière « groupe Europe ».

Tout l'enjeu est éminemment celui de cette « réalité » perçue des différences de pratiques alimentaires. En dépit du caractère évident qu'ils peuvent prendre, les éléments de ces pratiques alimentaires, qui viennent signaler ces différences perçues, sont néanmoins socialement sélectionnés parmi d'autres possibles. Ici, les différences de pratiques alimentaires perçues portent essentiellement sur les plats typiques et aliments « exotiques » consommés, les modes de cuisson (grillade, friture, mijoté) et les manières de table (plats communs ou assiette, etc.) ; alors qu'il existe de nombreuses autres différences de pratiques alimentaires entre les patients ayant une importance semblable dans la gestion de la thérapie du diabète, comme par exemple : le type d'association d'aliments, la diversité et la variété alimentaires, le nombre de repas pris par jour, les règles de partage de l'alimentation entre les individus, les lieux d'approvisionnement et de consommation, le nombre de convives, etc. Ainsi le choix de la construction des groupes pour l'atelier alimentaire aurait tout aussi bien pu porter sur d'autres critères que celui de la « culture alimentaire ». Ces groupes auraient pu distinguer « les personnes mangeant seules, en couple, en famille, en collectivité » ou auraient pu être distingués par des entrées ne spécifiant aucun groupe social du type « tels aliments ou macronutriments consommés ». Et ce, d'autant plus que nos observations soulignent que les principaux conseils alimentaires donnés dans chacun de ces trois groupes sont identiques : cuisson avec moins de matière grasse, apprentissage du repérage des glucides et lipides cachés dans les aliments, et calcul des quantités de glucides dans les aliments.

Ainsi les différences de pratiques alimentaires sont le fruit d'une construction sociale, qui ôte toute objectivité à ces dernières, puisqu'elles sont des différences considérées comme « plus différentes » que d'autres. Comme dans le service B, ce protocole de soin participe ainsi à la mise en saillance de groupes identifiés socialement comme culturellement différents, qui mène à autoriser les soignants de cette équipe à un usage quotidien de ces ethnonymes.

Quelques jours après ces échanges, Valérie est revenue sur cette discussion : « J'ai réfléchi à propos de ta théorie sur les différences entre le berger et le haut fonctionnaire. Ça serait pas mal que tu puisses partager tout ça à d'autres professionnels ». Elle nous proposa de rédiger un article pour la revue de l'association de professionnels dont elle fait partie. Après une hésitation[213], nous avons finalement accepté, et soumis un article revenant sur l'amalgame des notions de « immigré » « étranger » et « pratiques culturelles », ainsi que sur les enjeux pour la pratique soignante de la catégorisation systématique des patients étiquetés comme

[213] Comme les acteurs de terrain, le sociologue est lui aussi pris dans l'action qu'il est en train d'observer. Nous craignions ainsi que la production de cet article et sa lecture par l'équipe, viennent modifier notre positionnement auprès des acteurs hospitaliers, et par voie de conséquence le matériau collecté, qui, de part cet échange avec la diététicienne, avait déjà été influencé.

« immigrés » à des pratiques socioculturelles pensées comme traditionnelles[214]. Comme nous l'avions présumé, certains professionnels du service S, ont non seulement lu notre article, mais aussi tenu à nous partager leur point de vue sur ce dernier, comme le fera Julia (médecin). Cet échange, lui aussi retranscrit ici dans sa quasi-intégralité, offre à voir des précisions quant à l'usage de la catégorie « immigrée-étranger » auxquelles nous n'aurions pas eu accès sinon :

> En discussion avec une infirmière dans la salle de repos, Julia – médecin PH – arrive et nous dit sans aucun préliminaire, et sur un ton sec :
> « J'ai lu ton article. [Moment de silence accompagné d'un regard accusateur]
> -Rosane [déstabilisée] : Qu'est-ce que tu en as pensé ?
> -Julia : T'es dure quand même ! C'est pas agréable de lire ça quand t'es soignant, parce que tu remets en cause nos pratiques. Tu sais on essaye de faire au mieux. Alors c'est sûr qu'on fait pas toujours ce qu'il faut. Mais quand même, on n'est pas… On essaye de les aider quoi !
> -Rosane : Ça m'ennuie que tu l'aies pris comme une condamnation de vos pratiques, parce que c'était absolument pas mon intention. Je voulais…
> -Julia [coupant la phrase] : Mais c'est chez nous que t'as vu tout ça ?
> -Rosane : Non. Mais ton point de vue m'intéresse, parce que c'est la première fois que j'ai un retour direct sur ce que j'écris. Qu'est ce qui t'as dérangé dans l'article ?
> -Julia [rassurée que l'article ne porte pas sur leur service] : Non mais c'est sûr qu'on voit bien que tu ne veux pas nous casser du sucre sur le dos, mais c'est quand même plutôt culpabilisant, parce que, pour être honnête, je me suis complètement retrouvée dans ce que tu as écrit. Alors d'un côté c'est dur à lire, et de l'autre t'as complètement raison. On se pose jamais la question de la migration en tant que telle, et on fait pas la différence entre les immigrés et leurs enfants. […] D'ailleurs quand je te parle d'immigré, je pense pas aux enfants, je pense à ceux qui sont dans la culture et les croyances traditionnelles. Leurs enfants c'est différent, ils sont pas pris dedans de la même façon, enfin pas tous. Mais c'est sûr qu'on cherche pas à savoir. […] Je me demande si je fais pas fausse route avec certains de mes patients. Je crois le connaitre, mais en fait, je passe peut être à côté »
> [A la fin de cet échange, cette professionnelle nous a invité à la suivre lors de ces consultations en ambulatoire]

Ces extraits de discussions réflexives sur les pratiques médicales ont permis de confirmer, et ce sans détour, que la catégorie de « immigré-étranger » est, dans le service S comme dans le service B, moins mobilisée pour signaler une idée de déplacement que pour souligner une différence d'appartenance « culturelle », et ce, le plus souvent assignée par les soignants. Comme le reconnait le médecin dans l'extrait précédent, si être immigré ou être descendant de migrants sont deux situations « évidemment » différentes pour cette dernière, elle reconnait volontiers, qu'au quotidien de la pratique, la durée de la migration, ou le fait d'avoir connu une situation d'immigration (ou non) ne fait pas partie de l'interrogatoire médical classique. D'où son interrogation sur sa posture professionnelle, créant ainsi le

[214] Braud R. (2009). Education thérapeutique : Quand la culture s'en mêle. *Diabète Education de Langue Française (DELF), 19*(2) : 8-10.

doute : « je passe peut-être à côté ». Ce point de vue souligne par la même occasion, qu'en plus des divers éléments comme le patronyme, la langue, l'accent, la couleur de la peau, les habitudes alimentaires, la religion, l'âge est associé à l'idée de « croyances traditionnelles ».

Ainsi, en dépit des conceptions différentes des objectifs d'action et des organisations internes à chaque service investigué, la problématique du « diabète des migrants » est traitée de manière similaire, d'un service à l'autre, mais n'aborde que rarement la question des inégalités sociales.

II. Construction de différences entre les patients catégorisés comme « immigrés-étrangers » et les autres

Comme le souligne Guillaumin (2002 [1972] : 252) « *toute désignation catégorielle éclate de son contenu connotatif* ». Ainsi il s'agit ici de s'interroger sur le sens que revêt cette catégorie de « migrant-étranger » et ses déclinaisons en ethnonymes pour les soignants. Pourquoi ces derniers ressentent-ils le besoin de mobiliser ces catégories ? Que viennent-elles signifier dans la logique soignante ? Pourquoi mobiliser le registre culturel pour distinguer les patients ? En d'autres termes : en quoi les patients catégorisés comme « immigrés-étrangers » sont-ils « différents »[215] des autres patients, selon les soignants enquêtés, pour la distribution des soins ?

II.1 Des difficultés d'exercice professionnel, aux difficultés rencontrées auprès des patients catégorisés comme immigré-étranger.

Au cours de nos observations, les professionnels de santé, et ce, quel que soit leur statut professionnel, se sont évertués à nous expliquer combien leur métier était difficile.

Nombreux sont ceux qui ont évoqué la chronicité de la maladie comme l'une des difficultés majeures dans l'exercice de leur profession. Comme l'exprime l'un des médecins rencontré :

> « Le problème c'est la chronicité. On finit par se lasser, les médecins comme les patients ! » (Markus, médecin attaché, service B, extrait entretien)

Ou encore :

> « Notre travail est un travail d'orfèvrerie. J'ai un de mes mentors qui comparait notre job au travail de l'horloger. Il doit être minutieux et précis pour trouver l'équilibre subtil du mécanisme interne. Et bien nous c'est pareil sauf qu'en plus, cet équilibre évolue avec le temps. Donc quand tu trouves l'équilibre, ça ne veut pas dire que tu l'as trouvé définitivement, seulement pour un temps. Au final on est toujours à rechercher l'équilibre entre les réactions

[215] Nous mettons le terme « différent » entre guillemet puisque nous considérons que les différences sont socialement construites, et non objectives.

> biologiques du patient, son rythme de vie et le type de traitement qu'on va lui prescrire » (Mathilde, chef de clinique, service S)

De la même manière, une infirmière nous explique le processus d'essoufflement dans lequel elle s'est retrouvée :

> « Au début tu crois que tu vas tout révolutionner, que tu vas faire changer les patients, que tu vas avoir une relation particulière avec tes patients, que tu vas les amener à se révéler presque ! Et puis rapidement tu te rends compte que ce n'est pas si simple. Que même si tu fais appel à toutes tes qualités humaines d'écoute, d'empathie, que tu te centres sur les besoins du patient et donc que tu t'investis vraiment dans l'éducation, et bien tu vois vite que ça ne marche pas vraiment, parce que c'est chronique. T'as beau tout bien faire, le diabète il se déséquilibre toujours à un moment donné ou un autre. Et puis on a tellement de patients que tu ne peux pas le faire avec tous, c'est trop fatiguant et trop long. Alors, tu finis par répéter toujours la même chose, et puis tu ne fais pas ce que tu voulais faire, et puis ça ne t'intéresse plus comme avant, et ça devient chiant ». (Célia, Infirmière, service B, extrait)

Lassitude et découragement sont donc le lot de l'activité quotidienne de ces soignants, qui viennent, pensent-ils, se majorer selon le profil psychosocial du patient. L'ensemble de la thérapie médicalisée du diabète, nécessitant une participation active et quotidienne de la part du patient, tout l'enjeu est donc, pour ces professionnels, de transmettre les savoirs et savoirs faire techniques de l'auto-surveillance. Ainsi, l'attitude du patient à l'égard de la thérapie prend une dimension particulièrement importante dans l'activité quotidienne de ces professionnels.

Comme a pu nous l'expliquer l'un des médecins :

> « T'as ceux qui ont du mal à accepter la maladie. Et puis t'as ceux qui sont en colère contre la maladie. Ils sont encore sous le choc de l'annonce, alors ils n'ont pas envie de s'occuper du diabète. Quand ils sont dans le déni, y'a pas grand-chose à faire en fait. Bon, nous on essaye de leur trouver un traitement [médicamenteux] simple pour limiter la casse, mais on sait que s'ils se contentent de prendre le médicament sans faire attention à l'alimentation, il y a quand même un risque de complications, et là, ça devient la galère pour eux. » (Antonio, médecin, service B, extrait entretien).

Si la prise en charge du diabète appelle, selon ces soignants, à s'adapter au stade d'acceptation de la maladie, une fois le « déni » passé, c'est la complexité et la lourdeur du traitement au quotidien qui sont mises en avant par certains soignants, pour expliquer les écarts à la thérapie de leurs patients :

> « Le plus dur pour les diabétiques, c'est qu'il n'y a plus de liberté. Il faut tout calculer, tout prévoir quoi que tu fasses. Nous pour les rassurer on leur dit « c'est facile il faut faire comme ça, comme ça, comme ça ». Mais on sait bien que ce n'est pas facile parce que y'a le traitement, l'alimentation et l'activité physique, et puis les horaires parce que le médicament a une durée où il est actif. […] On comprend bien que des fois ils lâchent un peu. » (Latifa, infirmière, service B, extraite entretien)

> « Le diabète pour les patients, c'est ce qui leur pourri la vie ! Le problème avec le diabète, c'est que c'est pas comme les autres maladies graves où tu sais que tu as un temps de traitement lourd et contraignant, mais qu'au bout du compte tu pourras revivre normalement. Non, avec le diabète c'est les contraintes, sans espoirs de retour à la normale après. Le traitement est très lourd au quotidien, mais c'est pour la vie. Tous les jours du reste de ta vie. Faut accepter ça… » (Anne, infirmière, service B, extrait entretien)

Ces discours qui dévoilent un regard compréhensif à l'égard de la non-observance occasionnelle de leurs patients[216] sont néanmoins rarement déployés quand il s'agit de patients « immigrés-étrangers ». Pour ces derniers, la lecture en termes de stade d'acceptation de la maladie est fréquemment remplacée par une lecture en termes de « croyances » spécifiques qui influenceraient leur rapport à la maladie :

> « Rosane : Est-ce que tu observes des sortes de profil-type de patients, qui vivent mieux le diabète que les autres ?
> -Latifa : Oui, par rapport à l'importance qu'ils accordent à l'alimentation. C'est mon avis hein ; mais il me semble qu'un Européen il va peut-être le prendre de manière, on va dire, sereine, parce qu'il va peut-être manger avec des repas à peu près de la même quantité, un Africain moins. Pour lui c'est plus dur, parce c'est [les repas] beaucoup moins normé qu'en Europe. Ça c'est beaucoup plus difficile pour eux, parce que l'alimentation pour eux c'est vivre. » (Latifa, infirmière service B, extrait entretien)

> « Avec nos patients d'origine étrangère c'est différent. Y'a plein de croyances qui font qu'ils ne le vivent pas de la même manière. Tu vois le patient du 8 qu'on vient de voir, et bien il pense que le miel c'est naturel et que ça peut pas lui faire de mal… Oui, je pense qu'ils ont moins conscience, euh… tous ces patients, euh…, éventuellement comme le Sri Lankais aussi qu'on a vu ce matin ; ils ont moins conscience d'être atteints d'une maladie. Je le pense. Parce que souvent ils le prennent quand même moins bien en charge. » (Véronique, diététicienne, service B, extrait entretien)

De la même manière, si la lourdeur de la thérapie et les contraintes quotidiennes qu'elle appelle, sont présentées comme le « point noir » (Anne, infirmière, service B) pour les diabétiques, quand il s'agit des « immigrés-étrangers » ces considérations s'effacent au profit de discours sur leurs incapacités à faire les bons choix et/ou à comprendre les enjeux de la thérapie.

> « Non c'est pas pareil avec eux. Ils ont des problèmes de compréhension de la thérapie et d'application des conseils d'hygiène de vie. Ils ne font pas leurs auto-contrôles, ils ne changent pas leur alimentation, et souvent ils sont convaincus de pouvoir guérir leur diabète avec les plantes. Donc bon, là, tant qu'ils croient ça, on va pas loin. J'en ai un en consultation qui m'a dit vouloir chercher des solutions dans sa propre culture. Alors je le laisse faire, qu'est-ce que tu veux… je ne vais pas l'obliger ! Mais je sais qu'il reviendra. Dans quel état, ça c'est une autre histoire… » (Pascale, infirmière, service B, extrait entretien)

[216] Discours qui sont rarement développés devant les patients.

> « Je ne veux pas cataloguer comme ça, parce que c'est pas toujours vrai, mais c'est quand même plus souvent les [elle geste les guillemets] populations d'origine étrangère qui ont le plus de mal à gérer leur diabète et surtout leur alimentation. Alors après ils sont déséquilibrés, ils ont des petites complications, et ça déséquilibre encore plus le diabète. Alors ils sont plus souvent hospitalisés. On les passe sous insuline, parce que ça ne va vraiment pas du tout, et là ça devient compliqué. Soit ils ne veulent pas de l'insuline[217], soit ils ne comprennent pas le traitement. Alors après ils font des hypos [chute de la glycémie qui provoque une absence], c'est très désagréable alors ils ne veulent plus de l'insuline, et là c'est le début des amputations, des dialyses, tout ce qu'on cherche à éviter ! Non, c'est plus compliqué avec eux ». (Magali, infirmière HDJ, service S, extrait carnet de terrain)

L'un des points de difficulté central pour les soignants, dans la mise en place de la thérapie du diabète, réside selon eux, dans la non-observance des patients. Cependant, si elle est pensée comme un écart ponctuel excusable pour les uns (dans la mesure où elle n'est que temporaire), elle renvoie en revanche, pour les autres, à un défaut de compréhension et/ou une moindre rationalité qui s'expliquerait par des croyances et un recours à un modèle de soin plus ou moins magico-religieux. La catégorie de « migrant-étranger » est continuellement associée, dans le discours des soignants des deux services investigués, à l'idée de « difficultés » de compréhension de la maladie et/ou de la thérapie, de « barrière » à l'action éducative des soignants, ou encore de « problèmes » de suivi de la thérapie. Ainsi, selon les professionnels de santé interrogés, la difficulté majeure avec les patients identifiés comme « immigrés-étrangers » serait celle de les convaincre de l'utilité de la thérapie médicale et de son application.

II.2 L'inobservance des patients « immigrés » appréhendées par les soignants : enquête par questionnaires

Nous avons pu confronter ces discours collectés sur les deux terrains hospitaliers, à ceux d'autres professionnels de santé exerçant dans 9 établissements de soin différents en France (dont 3 situés dans le département de Paris, 2 dans le Val d'Oise, 2 en Seine Saint Denis, 1

[217] La question du refus plus fréquent de l'insulinothérapie chez ces patients, est régulièrement abordée par les soignants. Diverses interprétations nous en ont été données : a) « Ils pensent que l'insuline c'est mauvais. Tu sais un peu comme la morphine pour les cancers » (Eva, interne, service B) ; b) « ils pensent que c'est la mort, parce qu'ils ont vu leur oncle, tante, grands-parents, mourir quelques temps après la mise sous insuline. Ils ont du mal à comprendre qu'en fait ils sont morts des complications du diabète, et que l'insuline c'est là pour éviter les grosses complications » (Vanessa, infirmière, service S) ; c) « J'ai un patient un jour qui m'a dit que c'était contraire à sa religion. Il était convaincu qu'il avait du porc dedans ! » (Ludivine, interne, service S) ; d) *« j'ai entendu que l'insuline venait du corps. Alors là ça pourrait poser des problèmes avec les Africains parce que vu que ça vient du corps et qu'on le réinjecte… » (Latifa, Infirmière, service B).*

situé dans le département du Nord, 1 autre dans le Doubs, 1 situé dans le département de l'Isère et enfin 1 autre en Haute Garonne), par voie de questionnaires[218].

2.2.1 Méthodologie : contexte et profils des soignants enquêtés par questionnaire

Ces données ont été co-produites avec quelques membres de l'équipe du service S (de décembre 2009 à mars 2010), dans l'objectif d'une communication lors du Congrès annuel de diabétologie en mars 2010. La diététicienne à qui la communication avait été commanditée, lassée de présenter l'atelier culinaire qu'ils avaient mis en place, et curieuse de savoir ce que les autres font, nous a demandé de l'aider à monter un questionnaire afin d'explorer les pratiques d'autres équipes de soin en matière d'éducation thérapeutique en santé alimentaire destinée aux « migrants-étrangers ». Nous présentons une partie des résultats du premier questionnaire, dans la seconde partie de ce travail (chapitre 5). Nous avons également construit un second questionnaire, destiné aux professionnels de santé de ces équipes de soins, afin de les interroger sur leurs pratiques individuelles. La méthodologie des deux outils de collecte de données est donc liée.

Nous avons sélectionné, à partir de la littérature spécialisée de l'éducation thérapeutique destinée aux diabétiques, 15 établissements connus pour accueillir des « publics » identifiés comme « migrants-étrangers », puis demandé à l'un des membres de l'équipe (chef de service, responsable de programmes d'éducation thérapeutique ou collègues connus par l'un des membres de l'équipe S) de faire passer le questionnaire « *auprès de 3 diététicien-ne-s, 4 infirmier-e-s et 3 médecins exerçant dans le service de diabétologie de l'établissement* » (consigne que nous avions formulée). L'échantillon et sa répartition par corps professionnels ont été raisonnés par l'équipe du service S. Notre contribution dans la construction de ce questionnaire a été de reformuler certaines questions initialement construites par les soignants, d'ajouter les questions sur le profil sociodémographique, et d'insérer des questions supplémentaires visant à analyser le sens que revêt cette catégorie de soignés. Nous avons également traité les données et participer à la communication qui s'en ait suivie.

Sur les 15 structures de soins initialement sollicitées, 11 nous ont renvoyé le questionnaire descriptif des dispositifs de soins mis en place, dont 9 nous ont également transmis les questionnaires adressés aux professionnels de santé. Néanmoins, seuls 3 ont suivi la consigne de passation à la lettre. Les autres ne nous ont renvoyé que quelques-uns des questionnaires remplis.

[218] Le questionnaire est disponible en Annexe 2.

ENCADRE 1 : PROFILS des professionnels de santé interrogés par questionnaire

Parmi les 57 professionnels de santé interrogés par questionnaire, 12 sont médecins, 23 sont diététiciennes et 22 sont infirmières ou aides-soignantes. La grande majorité de ces professionnels exercent au sein d'une structure hospitalière (environ 88% de l'échantillon), puisque seulement 4 d'entre eux exercent en centre sanitaire et social et 3 autres en milieu associatif. Secteur d'activité professionnelle largement féminisé, cet échantillon ne compte que 7 hommes sur les 57 enquêtés (soit environ 12%).

Parmi les 12 médecins enquêtés, 4 sont des intervenants externes à la structure de soin assurant des consultations ambulatoires (2 diabétologues libéraux et 2 spécialistes (podologues)). Nous comptons 9 femmes et 3 hommes, dont la durée d'exercice de leur profession varie de 2 à 30 ans d'expérience.

Parmi les 23 diététiciennes interrogées, 4 sont des intervenantes extérieures assurant des consultations ambulatoires, dont la durée d'expérience professionnelle varie de 6 mois à 33 ans. Profession féminisée, nous comptons dans notre échantillon seulement 2 hommes exerçant cette profession.

Parmi les 22 professionnels exerçant une profession du *care*, l'échantillon contient 19 infirmières (uniquement des femmes), 1 cadre de santé (anciennement infirmier), et 3 aides-soignantes (dont 1 homme). L'expérience professionnelle de ces paramédicaux est également fluctuante puisqu'elle varie de 2 à 31 ans d'expérience.

Bien que non représentative d'un point de vue statistique, la concordance des réponses avec nos observations de terrain donne néanmoins une validité supplémentaire aux différents matériaux collectés.

2.2.2 Les difficultés rencontrées par les soignants au quotidien de leur pratique de soin auprès de soignés appréhendés comme immigrés

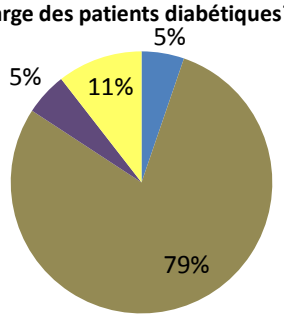
Après leur avoir demandé s'ils rencontraient des difficultés dans leurs activités quotidiennes de distribution des soins auprès des diabétiques et de préciser lesquelles, nous leur avons demandé s'il en était de même auprès de leurs patients « immigrés »[219]. L'analyse des données collectées par ce questionnaire (*cf.* représentation graphique ci-dessous) indique que quel que soit le profil du soignant ou du soigné, la difficulté majeure que déclarent rencontrer les professionnels interrogés est celle du non suivi, par leurs patients, des recommandations en matière d'alimentation et d'hygiène de vie et ce, devant la non-observance à la thérapie médicamenteuse.

[219] Nous avons utilisé ce terme dans la rédaction des questions, dans l'optique de saisir les représentations associées à cette catégorie parmi les professionnels interrogés.

Représentation graphique 1 :

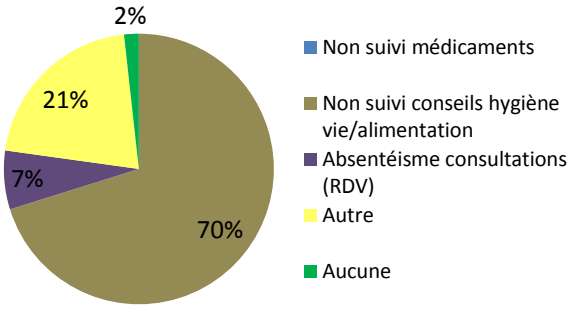
Difficultés majeures des diabétiques 'immigrés' ou non, exprimées par les 57 soignants interrogés:

Q°: « Quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien de la prise en charge des patients diabétiques? »



La modalité « Autre » contient 3 types de réponses résumées ici de la plus fréquente à la moins fréquente :
-Facteurs psychologiques (« déni de la maladie », « perte de motivation »)
-Facteurs socio-économiques (« la santé passe en second plan », « négligence car manque d'argent)
-Facteurs interactionnels (« incohérence des messages transmis entre les professionnels et/ou l'entourage »)

Q°: « Si différentes, quelles difficultés sont spécifiques aux patients "immigrés"? »



La modalité « Autre » contient 4 types de réponses résumées ici de la plus fréquente à la moins fréquente:
-Représentations socioculturelles des patients (rapport différent à la maladie, au traitement, et aux soignants)
-Inadéquation des pratiques culturelles (coutumes, habitudes) aux recommandations thérapeutiques
- « Barrière de la langue »
- Facteurs psychologiques (difficultés compréhension modalités thérapie)

NB: Les 57 répondants ont la possibilité de donner plusieurs réponses à ces 2 questions, en les classant par ordre de priorité. Seules les premières réponses classées comme prioritaires sont ici traitées.

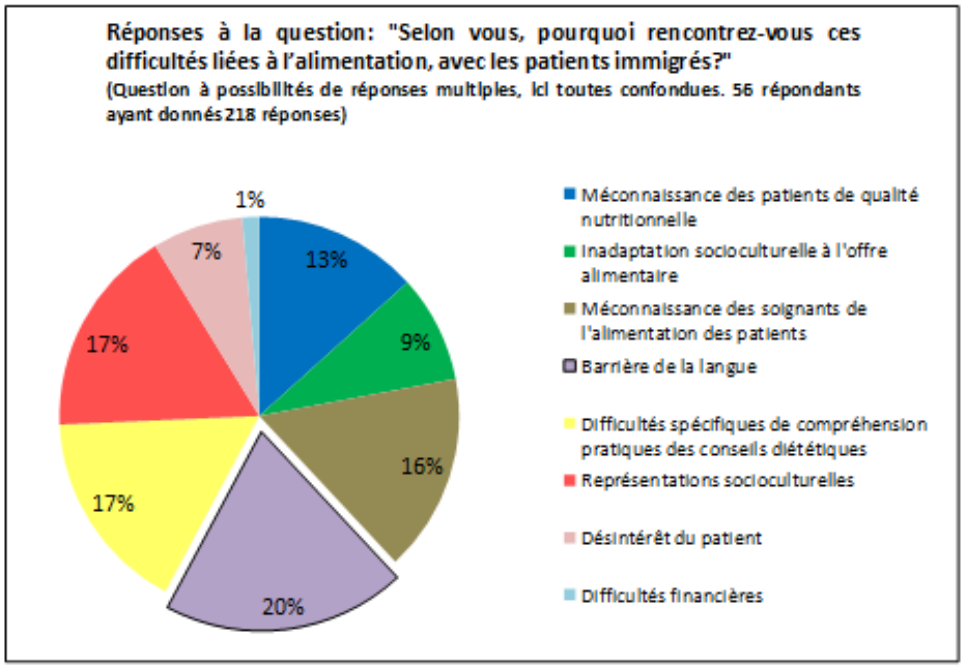
Bien que ce résultat puisse être influencé par la composition de notre échantillon – les diététiciennes représentant 40% de ce dernier (23/57) – les entretiens et observations menés dans les services B et S auprès d'autres corps professionnels confirment néanmoins ce point de vue. Comme nous le disait Julia (médecin, service S) dès nos premiers échanges : « C'est plus facile avec le VIH, parce que ce n'est pas aussi confus qu'avec le diabète. C'est la prise de médicaments surtout. Le diabète t'as plein de choses qui viennent interférer l'observance : les pratiques alimentaires, qui s'évaluent pas de la même façon que les traitements…le profil de la population ».

Si les soignants enquêtés par questionnaire estiment que le problème majeur de tous les patients diabétiques réside dans la non-observance des pratiques d'hygiène de vie (alimentation, activité physique et hygiène corporelle) conseillées, il est intéressant de noter que quand il s'agit de leurs patients « immigrés », ces professionnels s'appuient sur des caractéristiques spécifiques pour en expliquer la cause. Mis à part un médecin qui déclare que les causes sont les mêmes pour les uns ou les autres, les 56 autres professionnels interrogés distinguent le non-suivi des conseils alimentaires et d'hygiène de vie des « non-immigrés », de la non-observance de ces mêmes conseils des « immigrés ».

Nous leur avons ensuite demandé pourquoi, selon eux, ils rencontraient cette difficulté auprès de ces patients. Si plusieurs réponses étaient possibles, la modalité la plus fréquemment citée est celle de la « *barrière de la langue* », arrive ensuite la modalité

« *représentations socioculturelles* » et « *difficultés de compréhension « pratique » des conseils* » (*cf.* représentation graphique ci-dessous).

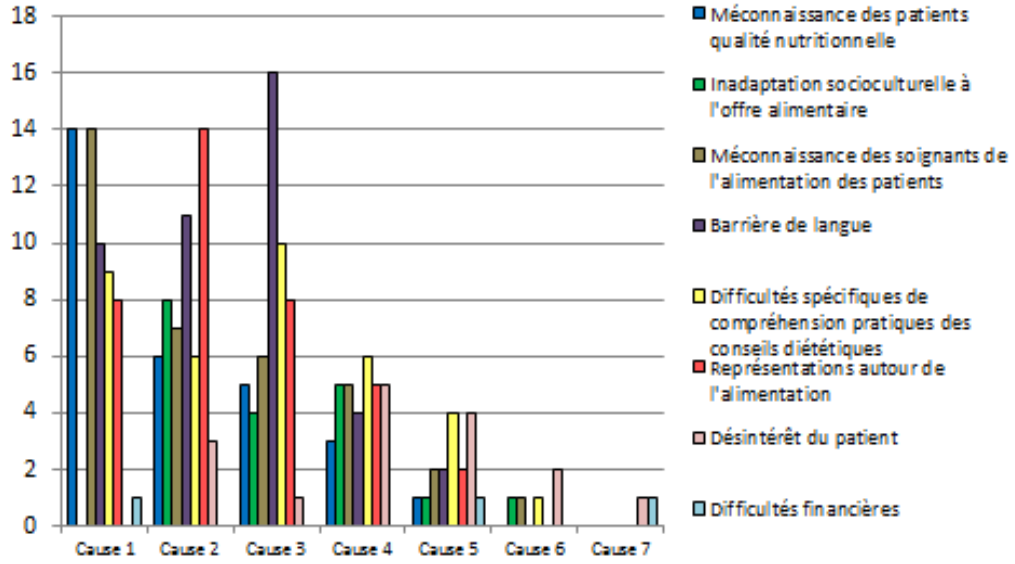
Représentation graphique 2 :



Leur ayant demandé de classer par ordre de priorité leurs réponses, nous avons néanmoins pu constater que si la barrière de la langue était l'explication la plus fréquemment convoquée, elle n'est cependant pas l'explication première.

Représentation graphique 3 :

Réponses à la question : « *Selon vous, pourquoi rencontrez-vous ces difficultés liées à l'alimentation avec les patients immigrés?* »
(Question à possibilités de réponses multiples, triées par ordre de priorité par les 56 répondant ayant données au total 218 réponses (en effectifs))



Selon le classement par ordre de priorité que proposent ces soignants, la première cause explicative du non suivi des recommandations alimentaires des patients « immigrés » est double. D'une part, cette difficulté serait due à la méconnaissance de ces patients de la qualité nutritionnelle des aliments qu'ils consomment. Ce point de vue, a également été fréquemment entendu chez les professionnels des deux services hospitaliers investigués :

> « Ils ne savent pas que dans les aliments il y a des glucides, des lipides et des protéines. Alors nous on utilise des mots simples comme le sucre, le gras, la viande, le poulet, le poisson ou les œufs. Mais ça s'est parce qu'ils ne sont pas allés à l'école. Mais bon, même quand on leur explique ils ont du mal à comprendre que le pain c'est des glucides, le miel c'est des glucides, le riz c'est des glucides ! »
> (Pascale, service B, infirmière, extrait entretien)

D'autre part, les professionnels de santé interrogés par questionnaire estiment que la non-observance des patients « immigrés » aux conseils alimentaires, s'explique également de manière prioritaire par la méconnaissance des soignants de ce que leurs patients mangent habituellement. Eléments de discours que nous avons également fréquemment entendus auprès des diététiciennes exerçant dans le service B (cf. extrait point 1.1) ou dans le service S : « *On fait des enquêtes alimentaires pour les conseiller au plus près de leurs habitudes, mais ça se complique quand on ne sait pas comment c'est cuisiné* » (*Aïna, diététicienne, service S*). Ainsi le problème majeur selon les soignants interrogés par questionnaire, résiderait dans la transmission et

l'appropriation des messages en santé alimentaire, qui pourtant constitue un point essentiel de la thérapie du diabète.

Renvoyant l'origine de la non-observance aux conseils alimentaire et d'hygiène de vie de ces patients catégorisés comme « immigrés », à la fois du côté des soignants et des soignés, cette explication apparait de prime abord plus dynamique que la seule imputation d'une moindre capacité et/ou compétence culturelle à faire les bons choix de santé. Néanmoins, ce sont toujours des aspects de la culture supposée des patients qui fait l'objet central d'attention pour expliquer les difficultés de suivi de la thérapie. Ainsi la relation soignant-soigné est ethnicisée, c'est-à-dire que la dimension ethnique prend le pas sur les autres dimensions et enjeux de la relation de soin. Comme le souligne De Rudder & al (2000 : 31) : « *Au cours de l'ethnicisation, l'imputation ou la revendication d'appartenance ethnique devient un référant déterminant (fondamental, englobant, dominant, voire exclusif) de l'action et de l'interaction* ».

A la deuxième position des causes du non suivi des conseils alimentaires, selon les soignants interrogés, nous retrouvons les représentations socioculturelles de ces patients. Le questionnaire donnait l'occasion aux enquêtés de préciser ce qu'ils entendaient par « *représentations socioculturelles des patients* ». Cette question ouverte a été particulièrement investie par les enquêtés (65% des enquêtés ont coché cette modalité) pour exprimer (de manière plus ou moins rédigée) leur point de vue, dépassant parfois le cadre de la question posée. C'est pourquoi, nous avons réalisé une analyse qualitative plus fine de ce matériau[220], et identifié deux grandes figures-types des patients identifiés comme « immigrés ».

L'analyse de ce matériau montre que les soignants interrogés estiment que les représentations socioculturelles de ces patients sont non seulement spécifiques, mais aussi appréhendées comme un frein au bon suivi des recommandations et à la relation soignants-soignés. Diverses représentations sont mobilisées. Nombreux sont ceux qui évoquent la thématique des « aliments-médicaments » (Q.n°13). Ainsi selon les commentaires laissés par les soignants : « ils croient que certains aliments procurent santé et force, alors qu'ils sont à contrôler pour le diabète. Exemples : miel, riz, huile. » (Q.n°17). D'autres mobilisent la symbolique des aliments et

[220] Lors de l'opération de dépouillement des questionnaires, nous avons été particulièrement surpris par la quantité de commentaires personnels disséminés tout du long du questionnaire. Plusieurs hypothèses explicatives peuvent être avancées :

1) le questionnaire étant diffusé en interne via les professionnels eux-mêmes a peut-être favorisé une contribution plus active des enquêtés ;

2) si notre participation à la recherche était sans équivoque, le fait que nous travaillions avec une diététicienne reconnue dans le milieu a permis de nous donner accès à des discours d'entre soi ;

3) comme nous avons pu le constater sur nos terrains hospitaliers ou lors de nos participations aux formations de professionnels, les espaces d'échange sur la thématique restent rares en dépit du fait que cette préoccupation soit quotidienne. En tout état de cause, la richesse des données collectées par ce questionnaire, plaide, à notre avis, pour le développement des travaux de recherche en collaboration active avec les enquêtés.

du corps rond, pour expliquer les réticences de ces patients à suivre la diététique recommandée : « Pour de nombreuses cultures traditionnelles, être en surpoids signifie être riche et en bonne santé = impossible de les faire maigrir ! » (Q.n°12), ou encore : « les aliments riches sont vus comme bénéfiques, faut donc les convaincre du contraire » (Q.n°49).

D'autres estiment que « les habitudes [sont] trop ancrées pour pouvoir être changées » (Q.n°9). Ainsi, comme le développent d'autres soignants : « la qualité des aliments consommés depuis des générations ne peut être remise en question avec eux, car l'alimentation représente un lien avec leurs racines culturelles » (Q.n°7). Si l'attachement à la « tradition » (Q.n°16) est présentée par de nombreux soignants comme un choix individuel des patients, du type : « ils sont convaincus que leur alimentation est équilibrée et saine : refuse de changer » (Q.n°6), d'autres mettent en scène une figure de l'immigré vivant en « communauté » (Q.n°8), qui contraindrait plus ou moins les pratiques de ces diabétiques : « la famille est capitale pour eux. Ils suivent les coutumes pour rester en famille » (Q.n°19) ; ou encore : « le poids de la famille : ces diabétiques ne sont pas toujours autonomes » (Q.n°38). Ainsi « l'attachement aux pratiques culturelles » (Q.n°23) ou « aux coutumes, fêtes de famille et fêtes religieuses » (Q.n°8), donnent à voir un rôle imaginé des familles, plutôt néfastes pour la gestion du diabète au quotidien. Comme le précisent certains, ces dernières donneraient de « mauvaises informations » (Q.n°36) aux diabétiques et les maintiendraient dans des « croyances spécifiques incompatibles avec l'alimentation diabétique » (Q.n°3).

D'autres évoquent à l'opposé une figure du migrant isolé socialement, mais moins fréquemment :

> « La principale difficulté pour les diabétiques c'est la confiance en soi (se sentir capable d'agir soi-même sur sa maladie)/sentiment de dévalorisation fréquent. D'autres manquent de volonté de changer leurs habitudes et leurs comportements. Pour les personnes d'origine étrangère c'est différent. Elles sont isolées de leur famille. On voit beaucoup plus de dépressifs dus à la séparation familiale. Le déracinement est mal vécu d'où des compulsions alimentaires. Ils ont du mal à adapter les habitudes alimentaires du pays de naissance au mode de vie "français". Pour combler, ils ont tendance à plus rester en contact et en adéquation avec leur propre culture. Comme ils sont plus isolés, ils ont moins de contacts avec l'extérieur, ils sortent moins et font moins d'activité physique. Souvent ils sont en incapacité de travail car ils n'adaptent pas l'alimentation ce qui a provoqué des complications du diabète, ce qui au final, renforce le tout. ». (Q.n°32)

Ainsi, qu'il s'agisse d'une projection d'un immigré comme isolé socialement ou vivant en communauté, dans les deux cas, l'imaginaire autour de cette figure du « migrant », convoque l'idée d'un « attachement à la culture d'origine » (Q.n°38).

D'autres soignants évoquent des représentations différentes de la maladie et du soin pour expliquer la non observance aux recommandations diététiques : « la maladie est vécue comme une fatalité, ils ne comprennent pas qu'ils peuvent améliorer leur état de santé avec des pratiques différentes » (Q.n°4). D'autres estiment que ces patients sont dans le « déni de la maladie car

pensent que le diabète peut se guérir avec les plantes. Refusent de changer l'alimentation car ne croient pas ce qu'on leur dit » (Q.n°2). Plusieurs soignants interrogés mobilisent le modèle magico-religieux décrit par les anthropologues de la santé, en l'opposant au modèle biomédical de la maladie : « Obscurantisme, pensée magique, médecine indigène : pharmacopée, croyance curative, impossible à transformer. Inadéquation entre le discours cartésien de la pensée médicale et les représentations du corps dans les cultures traditionnelles » (Q.n°21). D'autres au contraire, laissent entendre que ces patients font tous confiance (voire trop) au système médical et à la médecine « moderne » : « ils pensent que le médecin et les médicaments sont les seuls à agir sur le diabète, ne font donc pas attention à l'hygiène de vie » (Q.n°4) ou encore : « ils pensent que c'est au médecin de régler le problème » (Q.n°44).

Si ces deux séries de point de vue, semblent contradictoires, elles s'articulent et font néanmoins consensus avec une troisième qui est celui de l'« absence de notion de chronicité dans les cultures traditionnelles » (Q.n°3). Enfin, d'autres encore mobilisent des connaissances anthropologiques pour expliquer la non-observance de ces patients « font comme s'ils n'étaient pas malade, puisque dans certaines cultures la représentation du malade est celle d'un « sous-homme » (Q.n°10) ; ou que le « diabète est vu comme une honte génétique transmissible » (Q.n°43).

Ces commentaires, sur les représentations socioculturelles des patients identifiés comme « immigré », nous renseignent sur les éléments de la culture perçus (ou imaginés) par les soignants, et les comportements associés à des « croyances » qu'ils sont supposés adopter du fait de leur appartenance culturelle. Les différents éléments du parcours migratoire comme la durée de séjour sur le territoire français, la distinction générationnelle entre les parents et les enfants, les processus de recomposition des pratiques alimentaires dus à la migration, sont autant d'éléments qui ne rentrent pas en ligne de compte dans ces descriptions.

Si plusieurs figures de « migrant » émergent de ces commentaires, elles renvoient systématiquement à l'idée d'une culture traditionnelle, quasi-archaïque, s'opposant tantôt à la modernité de la médecine occidentale tantôt à la notion de maladie chronique inguérissable. Cette lecture de la situation a pour conséquences de passer sous silence les autres explications possibles des plus grandes difficultés à vivre avec le diabète de ces patients.

II.3 Du patient « migrant-étranger » plus difficile, à la figure du patient passif

A l'appui de cette lecture, qu'il s'agisse des professionnels de santé interrogés par questionnaire ou de ceux du service S ou B, les soignants se sentent souvent démunis pour

mettre en place l'éducation thérapeutique, et plus particulièrement lorsqu'ils se trouvent face à un patient « immigré-étranger ». Deux infirmières du service S nous expliquent :

> -Bénédicte : « Ya des patients c'est impossible de faire quoi que ce soit. Déjà, il y a ceux qui ne parlent pas français. Bon, là, on ne peut pas faire grand-chose. Et puis ensuite, il y a des gens, de toute façon, ils ne sont pas cortiqués. Et là…
> -Rosane : Et vous ne pensez pas que ça peut se résorber dans le temps ?
> -Caroline : Non, les retards de compréhension comme ça, c'est irrattrapable. On t'a modelé l'esprit ou pas dans ton enfance, mais c'est pas…c'est impossible à rattraper. En fait, l'éduc' elle est impossible à faire avec les non cortiqués.
> -Bénédicte : Et puis il y a aussi des différences de perception. Les Maghrébins par exemple, le chef de service il explique ça très bien. Comment veux-tu faire de l'éduc' avec des gens qui ne vivent que dans l'instant présent ? On va droit au mur avec eux. Et c'est pour ça qu'ils se laissent faire et qu'ils sont pas du tout actifs. C'est « aujourd'hui je suis à l'hôpital, je me repose, demain je serai ailleurs et on passera à autre chose ». Là c'est compliqué de leur faire comprendre que c'est grave, le diabète, et qu'il faut qu'ils se soignent. Là, tu peux presque rien non plus. […]
> -Caroline : Mais par contre on a des documents d'éducation qu'un médecin avait fait, dans toutes les langues. Moi ça m'aide beaucoup en général. Et puis pour ceux dont on n'a pas la langue, on a les images, mais bon c'est pas si évident. » (Discussion informelle, Extrait Carnet de terrain).

Cet extrait expose le sentiment d'impuissance que peuvent ressentir certains professionnels. Bien qu'un certain nombre de facteurs comme la langue, le niveau d'éducation ou le développement cognitif soient invoqués comme des barrières à l'intervention éducative, les professionnels de santé interrogés s'accordent à dire que l'éducation thérapeutique des « migrants-étrangers » est particulièrement difficile du fait de leurs « perceptions » particulières : leur rapport au temps et à l'institution médicale ne leur permettrait pas d'appréhender la maladie sur le long terme ou tout simplement de comprendre que le diabète est une 'vraie' maladie. Ils se sentiraient également moins responsables face à leur maladie, du fait d'une perception des choses qui serait plus « fataliste » :

> « Quand on leur explique, ils nous disent Inch Allah. Nous, dans ces cas-là, ce n'est pas possible […] Ils mettent Dieu là-dedans, et puis là, ils ne se sentent pas du tout acteurs dans leur maladie, et ça c'est un problème » (Pascale, infirmière, service B).

Leurs pratiques de table, leur conception de l'alimentation et plus globalement leur conception différente du monde, seraient incompatibles avec les recommandations thérapeutiques. Les difficultés relationnelles avec un tel public sont alors appréhendées par ces soignants comme relevant d'un problème de confrontation de modèles culturels. Les comportements et les attitudes des patients sont interprétés au prisme d'une culture inadaptée à la thérapie proposée et contradictoire avec l'autonomisation des patients. A partir de cette grille de lecture culturalisante, assignant à ces populations migrantes un

statut de malade inactif, l'éducation thérapeutique du patient et le partage du pouvoir d'agir sur la maladie apparaissent comme un véritable défi pour les professionnels.

III Les contours et critères d'inclusion des patients dans la catégorie « migrant-étranger »

III.1 Les contours de la catégorie de « migrants-étrangers »

Après avoir interrogé par questionnaire les 57 professionnels de santé sur les difficultés rencontrées et l'interprétation qu'ils en font, nous leur avons demandé auprès de quels patients « immigrés », ils rencontraient ces difficultés.

L'analyse des caractéristiques données par ces soignants pour définir les contours de cette catégorie de patients rend compte de trois grands types de réponses, présentées ici de la moins fréquente à la plus fréquente. Premièrement, une faible part des soignants interrogés ont éludé la question (7/57 soit 12,3% des enquêtés). Si certains n'ont pas pris la peine de répondre à la question (en dépit du fait qu'ils aient répondu à l'ensemble des autres questions), d'autres ont opté pour une réponse du type « toutes les populations immigrées » (Q.n°20). Deuxièmement, quelques soignants enquêtés par questionnaire (7/57 soit 12,3%) mobilisent des caractéristiques liées aux conditions de vie plus précaires qu'ils associent au terme d' « immigrés » : les « illettrés » (Q.n°35), « ceux ne parlant pas français », « ceux ne sachant ni lire, ni écrire (en particulier les chiffres) » (Q.n°23), que certains associent à « illettrés, ceux vivant en foyer de travailleurs » ou encore « ceux en difficultés sociales (ex : chômage) qui font passer leur santé au second plan » (Q.n°5). Ainsi, en dépit du fait que la langue soit considérée comme l'obstacle majeur à leur intervention auprès des publics immigrés, la définition des contours de cette catégorie ne s'appuie que rarement sur des caractéristiques de maitrise de la langue. Enfin, le type de réponse la plus répandue (43/57 soit plus de 75% des soignants interrogés) spécifie des aires géographiques et/ou continentales, que certains associent à des caractéristiques genrées (« les femmes plus que les hommes » (Q.n°29)) ou à des caractéristiques générationnelles (« les plus âgés » (Q.n°32)).

La majorité évoque des frontières continentales plus ou moins précises. Nous les présentons ici par ordre de fréquence d'apparition, des origines les plus citées à celles les moins citées : une catégorie de « Population Africaine », tantôt accompagnée d'une précision « population Africaine originaire d'Afrique subsaharienne » ou « sub-sahélienne » ou « Noire », distinguée ou non d'une « population Maghrébine ». Une seconde catégorie de population « Asiatique » (ou « Asie ») est convoquée. Et enfin, une catégorie de « populations d'Europe de l'Est » est citée de manière moins fréquente. Ces catégories sont majoritairement utilisées au singulier conférant de manière implicite une homogénéité à ces groupes. Le pluriel – supposant une diversité de

groupes dans la catégorie mobilisée – n'apparait que lorsque les enquêtés précisent les frontières de ces catégories continentales, du type : « Populations africaines, essentiellement Sénégal, Congo et Mali » ; « populations maghrébines (Tunisie, Maroc, et Algérie) », certains ajoutent à cette triade de pays la « Turquie » ou la nationalité de « turcs » et « l'Egypte ». Il en va de même pour les « Asiatiques (Chine) » que d'autres précisent : « Viet-Nâm et Chinois », « Pakistan, Inde » parfois accompagné de la précision : « Tamouls ». Les contours des populations à l'Est de l'Europe continentale sont moins souvent précisés : « Pays de l'Est ». Quelques-uns notent « Roms », « Slaves », ou « Gens du voyage », définition renvoyant moins à des catégories juridiques de nationalités, qu'à des catégories ethniques socialement significatives. Ainsi, indiquant que la catégorie générique d'« immigré » renvoie moins à la migration en tant que déplacement, qu'à une idée de différence « culturelle », la durée de vie sur le territoire, le statut juridique en France (étranger, régulier/irrégulier), ou le contexte du parcours migratoire (type de migration (travail, regroupement familial, etc.), durée de séjour, etc.) ne sont jamais convoqués pour décrire les contours de cette catégorie.

Notons que certaines origines géographiques et/ou pays ou nationalités, sont complètement absentes : le Portugal, l'Espagne, l'Italie, l'Ukraine, la Pologne, etc. qui pourtant sont autant de pays d'émigration des populations immigrées en France, et des pays d'origine que nous avons pu lire inscrite dans les dossiers médicaux des services investigués (B et S). Il ne s'agit donc pas de n'importe quel « immigré » dont nous parlent ces professionnels de santé. Cette catégorie renvoie systématiquement à des « origines » (déclarée ou imputée) situées en dehors de l'Europe blanche et chrétienne (catholiques, protestants et orthodoxes). Au regard des différents contenus associés à cette catégorie d'« immigré », il apparait qu'elle s'articule avec les contours de la catégorie « non caucasien » fréquemment utilisée lors de la description clinique que font les médecins. Lors de nos observations, qu'ils s'agissent de la visite médicale matinale ou de réunions d'équipes (« staff »), la présentation des patients, édifiés en « cas », se déroule toujours de la même manière : « patient de type « caucasien » (ou « non caucasien » auquel cas est précisé son « origine » ou son « type »), admis dans le service [tel jour] pour [telles raisons], présentant [tel type de diabète] et dont les résultats des examens sont les suivants, etc. ». Ainsi « immigré » et « non-caucasien » seraient deux termes, qui bien que par définition, l'un renvoie à un déplacement physique et l'autre à une catégorie raciale, prendraient dans les représentations de ces soignants, des contours très proches voire semblables.

III.2 Critères d'inclusion dans la catégorie : Comment les soignants distinguent-ils les « migrants-étrangers » des autres patients ?

Si l'origine géographique semble être le principal critère d'inclusion dans la catégorie « migrant-étranger », la superposition des origines extra-européennes avec les contours de la catégorie « non-caucasiens », comme la présence dans les discours d'autres éléments comme les liens entretenus avec la « culture traditionnelle » ou le niveau d'éducation et/ou le niveau économiques participent également à construire les contours de cette catégorie. Comment concrètement les soignants interrogés distinguent-ils qui est inclus ou non dans cette catégorie de « migrants » ? Sur quels critères s'appuient-ils pour distinguer qui entre ou non dans cette catégorie ?

Dans les deux services hospitaliers investigués, à l'arrivée des patients, les infirmières accueillent ces derniers munies d'une grille de recueil de données enregistrant un ensemble d'informations sociodémographiques, sur son état de santé, tout comme son niveau de connaissances en matière de gestion du diabète, et sur les objectifs à poursuivre durant son hospitalisation. Comme nous l'avons évoqué précédemment (point 1.2 de ce chapitre) ces dossiers contiennent l'item « nationalité ». Au cours de nos observations de ces moments où les infirmières remplissent ces dossiers, nous avons interrogé une infirmière sur la manière dont elle remplissait cet item :

> A la fin des admissions des 4 patients, nous lui demandons pourquoi il y a un item « nationalité » dans son dossier :
> -Latifa : « C'est le profil, enfin ça fait partie des infos comme la date de naissance, le nom…
> -Rosane : Oui, mais est-ce que ça vous sert à quelque chose pour votre pratique ?
> - Latifa : Bein, oui, enfin, euh… c'est une bonne question ! Je ne sais pas trop quoi te répondre en fait.
> -Rosane : Comment tu sais qu'un patient est de telle nationalité ou une autre ?
> -Latifa : Bein je lui demande, t'as bien vu.
> -Rosane : Le premier monsieur qu'on a vu par exemple, tu ne lui as pas demandé et tu as écrit « Maghrébin »
> -Latifa : Ah oui, mais bon là, tu cherches un peu. C'est plutôt évident là, y'a qu'à regarder ! Ça se voit à sa façon d'être, son physique… et puis ça s'entend ! Il avait quand même un petit accent le monsieur, t'as pas entendu ? Toi tu ne l'aurais pas dit du Maghreb ?
> -Rosane : Si, si, sûrement…
> -Latifa : non là c'est plutôt évident. En plus avec son nom, y'a aucun doute possible. Quand ce n'est pas aussi net, c'est sûr que je demande. (Extrait Carnet de terrain)

Ainsi comme « C'est plutôt évident là, y'a qu'à regarder ! », lorsque cette « nationalité-origine » est assignée par le soignant, elle s'appuie sur des critères variés relevant tantôt de traits phénotypiques, de façon de parler, de façon de faire et d'être, tout comme des vêtements portés, de la posture du corps durant l'échange, ou encore du patronyme du patient. Autant

d'éléments qui relèvent tantôt de caractéristiques physiques, tantôt de caractéristiques socioculturelles qui s'entrecroisent pour donner lieu à une attribution d'une origine, elle-même catégorisée comme appartenant à la catégorie « immigré-étranger ».

Néanmoins, ces processus d'attribution d'une origine – que le critère d'attribution soit naturalisant ou culturalisant -, ne sont pas neutres car ils participent de la mise en forme de la réalité sociale, telle que perçue par les soignants. Ce processus contribue à assigner une place précise à la personne ainsi nommée, et à légitimer celle-ci. Ainsi quand les soignants parlent de leurs patients « immigrés-étrangers », ils les placent dans une position différente des autres patients, comme des non-nationaux ou des nationaux pas comme les autres. Comme le souligne Guillaumin (2002 [1972]) le processus de catégorisation sociale (qu'il mette la focale sur des caractéristiques ethniques ou d'autres comme le genre, la race, la classe, la génération, etc.) met en lien deux groupes d'individus : ceux qui se désignent et exercent le pouvoir de nommer les autres ; et d'autre part, ceux qui sont désignés et n'ont pas le choix de l'être ou non, mais qui par retournement de stigmates, parviennent plus ou moins à négocier cette dernière.

En différenciant, classant et désignant (opérations mentales de la catégorisation) les soignants reconnaissent certes une existence à l'autre, mais le contraignent par la même occasion à une définition, qui relève de la seule perception de celui qui catégorise. Ainsi les processus de différenciation des patients, menant à construire et nommer des groupes catégorisés comme différents au nom de leur culture « *lient* […] *ethnicisant et ethnicisé, dans des rapports de pouvoir où les seconds sont placés en position subordonnée par rapport aux premiers* » (De Rudder, *&* a*l*., 2000 : 33).

La catégorisation ethnicisante des patients, configurant les relations soignants-soignés, amène ces derniers à mobiliser les catégories produites par les soignants pour tenter de renégocier l'identité accolée à cette dernière, qui ne correspond pas à la leur. C'est précisément l'enjeu de la remarque de Mr Brahimi lorsqu'il explique ne pas être « arabe, musulman, juif ou hébreux », identités que le soignant lui présuppose (cf. point 1.1.3). En effet, les appartenances sociales sont multiples, mouvantes et parfois contradictoires, mais il est rare que l'appartenance ethnique soit la première qui vienne spontanément à l'esprit pour s'auto-définir – *a fortiori* en situation clinique – à moins que la situation d'interaction ne l'amène. Ainsi, contrairement à ce qu'affirment certains professionnels de santé, si les patients leur expliquent qu'ils ne mangent pas comme eux, ou qu'ils sont de telle ou telle origine, c'est parce que la situation interactionnelle asymétrique les y a contraints.

III.3 Un processus de catégorisation ethnicisant ou racisant ?

Si le discours des soignants enquêtés relèvent quasi-exclusivement du champ du culturel, le recours à certaines marques phénotypiques pour leur attribuer une origine, la concordance des contours de la catégorie « immigré-étranger » avec ceux des « non-caucasiens » dans leurs usages, ainsi que l'essentialisation de la culture qui émerge de certains discours, nous conduit à nous interroger sur la nature des processus de catégorisations des soignés.

3.3.1 Un processus de catégorisation ethnicisant ou racisant ?

Cette interrogation est au cœur des processus en jeu dans les relations interethniques. Comme l'expose De Rudder et ses co-auteurs (2000 : 31) « *les relations interethniques sont des relations qui unissent des groupes socialement définis par leur origine (réelle ou supposée) et leur culture (revendiquée ou imputée). ».* Les discours et points de vue des soignants exposés tout au long de ce chapitre, relèvent donc bien des relations inter-ethniques, dans la mesure où ces derniers mettent en scène une perception de différences entre soignés catégorisés comme « migrant-étranger » et les autres, construite à partir d'éléments socioculturels.

Néanmoins, si aucun des acteurs, de manière individuelle, n'adhère à une quelconque théorie raciste prônant la supériorité naturelle d'un groupe « raciale » sur un autre, le point sensible réside dans le recours et l'usage de la notion d' « origine ». Comme le souligne De Rudder (1998 : 72) : « *il ne s'agit pas d'une variable comme n'importe quelle autre, mais d'une catégorie « ascriptive », qui fait appel au registre de l'ascendance et de la descendance, à l'héritage et à l'hérédité* ». Ainsi quand l'origine est mobilisée pour attribuer un statut fondé sur la naissance, la généalogie, l'appartenance à un peuple (une ethnie), des pratiques socioculturelles spécifiques supposées propres à chacun des membres inclus dans cette collectivité – renvoyant ainsi à des éléments sur lesquels l'individu n'a pas de prise, puisque ce sont des caractéristiques définies avant même que l'individu naisse – cette continuité généalogique, par voie de « lignage et de filiation » devient alors une forme euphémisée de la transmission biologique (De Rudder, 2000 : 115).

Dans ces conditions le recours à l'idée de culture et les traits culturels mobilisés pour la décrire, se substituent alors à la notion de « race ». En effet, comme le souligne Guillaumin (2002 [1972] : 95) concernant le processus de classification « raciale »[221] : « *L'apparence,*

[221] Selon cette auteure « *certaines catégories, sans être recouvertes explicitement d'un terme racial, n'en sont pas moins porteuses de la marque physique* » (p.94), c'est le cas de « *certaines classes sociales,* […] *des étrangers, de l'un des deux sexes, de certaines classes d'âge* […]. *Les catégories altérisées dans ce cas, ne sont pas des catégories « raciales » au sens courant, mais elles le sont au sens latent dans la mesure où leur*

contrairement aux affirmations racistes sans cesse reposées, y joue un rôle relativement secondaire, c'est la croyance en la différenciation bio-physique – et non l'apparence – qui est impliquée. ». Or comme le note cette auteure (p.27)*, « cette perception de l'autre comme essentiellement différent n'existait pas en Europe avant le XIXe siècle »,* c'est-à-dire qu'elle émerge au moment du développement de la science biomédicale dite moderne qui inscrit désormais le corps dans l'ordre de la nature. Ainsi dès lors que la culture et ses attributs sélectionnés comme significatifs, sont mobilisés comme des éléments transmis automatiquement d'une génération à la suivante, sans possible modification, la culture est essentialisée et fonctionne « *comme une seconde nature* » (De Rudder, 2000 : 115).

Parmi les discours recueillis des soignants, il est assez fréquent que la « culture » y soit envisagée comme quelque chose d'immuable, de fixé, et transmis tel quel d'une génération à une autre : « croyance curative, impossible à transformer » ; « habitudes trop ancrées pour pouvoir être changées » ; « impossible de les faire maigrir ! » ; « la qualité des aliments consommés depuis des générations ne peut être remise en question avec eux », etc.

De plus, la croyance en une partition hétérogène de l'humanité en groupes culturels prédéfinis, vient non seulement donner un caractère quasi-naturel (en tout cas révélateur d'un ordre des choses pensé comme objectivable) aux modèles anthropologiques des pratiques alimentaires (« Oui, mais la culture alimentaire ça existe, non ? »), mais aussi explique en partie l'usage préférentiel des ethnonymes (« Maghrébins », « Asiatiques », « Africains », « Européens »). Ainsi avec cet usage de la notion « d'origine », ce ne sont pas les actions qu'accomplissent les individus tout au long de leur vie, ni même leurs aspirations personnelles qui viennent les définir, mais une représentation de leur particularisme, que se fait le groupe dominant, plus ou moins enracinée dans l'ordre naturel des choses. Ainsi, revêtant la marque de « l'irréversibilité » (Guillaumin, 2002 [1972]), l'ethnicisation – entendu ici comme processus de mise en saillance des traits culturels dans l'action et l'interaction – se transforme subtilement en racisation – processus de naturalisation des différences sélectionnées comme significatives socialement (De Rudder, 2000).

C'est pourquoi, nous considérons que dans les discours et processus de catégorisation des soignants enquêtés, les deux registres – celui de l'ethnique et du racial – sont mobilisés tour à tour, passant de l'un à l'autre, voire même simultanément. Notons cependant, que la différence perçue se radicalise particulièrement lorsque les soignants évoquent les difficultés d'actions ressenties lors de l'éducation thérapeutique, comme l'illustre l'un des extraits déjà cité : « Comment veux-tu faire de l'éduc' avec des gens qui ne vivent que dans l'instant présent ? On va droit au mur avec eux. Et c'est pour ça qu'ils se laissent faire et qu'ils sont pas du tout

conduite, vue par la société dominante comme particulière, est considérée comme sous-tendue par un caractère somatique » (Guillaumin (2002 [1972] : 95).

actifs ». S'ils peuvent se confondre, il est pourtant nécessaire pour l'analyse de distinguer les deux processus.

3.3.2 Distinction des processus d'ethnicisation et de racisation : des rapports sociaux différents

Si les deux processus (ethnicisation et racisation) ont pour points communs d'être le résultat d'un processus de construction et sélection de différences significatives plus ou moins radicalisées, et qu'ils impliquent tous les deux des relations sociales inégalitaires entre les protagonistes (en termes d'exercice du pouvoir), ils n'ont pourtant pas les mêmes enjeux sur les relations sociales. Le processus de racisation absolutise la différence, et l'inscrit dans « *un règne extérieur à la volonté humaine, donc à celui de la nature* » (De Rudder *& al.,* 2000 : 32). Comme le souligne l'analyse sociohistorique menée par Guillaumin (2002 [1972]), avant l'invention du racisme biologique, le sentiment d'étrangéité et les différences de pratiques socioculturelles perçues produisaient déjà des rapports sociaux inégalitaires et des processus d'exclusion de ceux perçus comme différents du groupe majoritaire. Les logiques d'exclusion que produisent cette catégorisation sociale ethnicisée « *évince réellement ou symboliquement l'ethnicisé hors du groupe (communauté, nation…), sauf s'il se convertit (s'assimile) et que disparait sa « différence ».* Ainsi, la mise à la marge de la collectivité ou l'assimilation plus ou moins forcée qui découlent de cette construction de l'altérité[222], « *aboutissent plutôt à la disparition de la différence »* (Bertheleu, 1997 : 133). Cependant, quand elles sont racisées, elles ont pour effet de maintenir les différences, puisque : *« Le racisme renvoie le racisé à un autre monde, non tout à fait humain, infrahumain, en tout cas « sans commune mesure » avec celui du racisant. Sa conversion n'est pas souhaitée et, d'ailleurs, elle n'est pas même considérée comme possible* » (De Rudder, *& al.,* 2000 : 34).

Ainsi la distinction entre l'ethnicisation et la racisation des relations sociales est nécessaire d'une part pour saisir sur quoi se fonde le traitement différencié, mais surtout, parce que contrairement à la perception de l'altérité – définie ici comme un ressenti de différence, d'étrangéité, pouvant s'appuyer sur différents aspects relevant du genre, de la génération, de la classe, de l'ethnicité – la naturalisation de la différence, n'est ni universelle, ni immémoriale (Bertheleu, 1997). Ainsi à l'instar des théoriciens critiques du racisme (Guillaumin, 2002 [1972]; Balibar, 1989 ; De Rudder, 1991 ; Poutignat & Streiff-Feinart, 1995), si la « race » n'est qu'un instrument mobilisé par les majoritaires dans le but de préserver leur accès privilégié aux ressources économiques et matérielles, pourquoi radicaliser la différence ? De plus, comme l'argumente De Rudder (1991 : 82-83), les travaux

[222] Définie ici comme la perception d'une différence, d'un sentiment d'étrangéité, qui bien qu'ici s'appuie essentiellement sur des traits dits culturels, peut aussi s'appuyer sur d'autres critères, relevant de la classe, du genre, de la génération, de l'orientation sexuelle, etc.

de Balibar & Wallerstein (1988) montrent qu'au sein des relations sociales, ce n'est pas toujours la logique fonctionnelle qui prime : « *le racisme peut être considéré comme contre-productif dans des conjonctures « ordinaires ». Dans les situations de contact, les cas ne sont pas rares où le racisme peut tout à fait apparaître comme dysfonctionnel, quand tout le contexte inciterait plutôt, ou en tout cas tout aussi bien, les acteurs à choisir la coopération ou l'alliance au lieu du rejet et de la discrimination* ».

Les situations d'interactions entre soignants et soignés sont présidées par la recherche d'une amélioration de la santé physique et/ou de la vie avec la maladie, et conditionnées par la nécessité d'établir une alliance thérapeutique et une coopération entre soignants et soignés. Ainsi les processus d'inclusion/exclusion qu'autorise la naturalisation des différences culturelles apparaissent ici contradictoires. Ce constat nous amène à nous demander pourquoi elle émerge dans ce contexte de la distribution des soins ? Qu'est ce qui, dans le contexte actuel, autorise son émergence ? A quoi sert-elle ? C'est pourquoi l'analyse que nous menons tout au long des chapitres suivants, s'attèle à interroger les enjeux concrets (chapitre 5 et 6) et symboliques (partie 3) de ces classifications.

Conclusion

Plusieurs catégories de soignés sont repérées par les soignants enquêtés. Elles signalent des différences de vécu de la maladie entre les patients, ou des différences de capacités et compétences à faire de « bons » choix de santé, mais aussi des différences perçues de la mise en relation soignants-soignés. Ces différences sont expliquées de manière quasi-unanime par la notion de culture qui justifie, à leurs yeux, l'adaptation de l'offre de soin, à ces derniers :

> « Ils sont là, ils sont là. J'ai envie de te dire que la question du pourquoi ils sont là, c'est pas trop notre problème, nous ce qui nous intéresse c'est de savoir comment on va faire pour les aider, parce que c'est quand même beaucoup plus compliqué avec eux » (Brigitte, infirmière, service S)

Evacuant l'analyse des causes de leur sur-exposition aux complications du diabète, et donc de leurs présences au sein des services, la lecture en termes de culture et soutenue par les règles d'organisation des services, amène ces acteurs de soin à distinguer les patients selon leurs « origines » (le plus souvent assignées par le soignant) afin de leur appliquer un traitement différencié, comme nous le développons dans le chapitre suivant.

Chapitre 5 : Les formes du traitement différencié : d'une distribution « adaptée » des soins, à une distribution inégale

Le chapitre précédent a analysé l'univers de sens que revêt la catégorie de « migrants-étrangers » pour les soignants enquêtés, et mis en évidence l'omniprésence de cette catégorie dans les discours de ces derniers. Néanmoins, l'existence de ces processus de catégorisation des patients ne présume en rien de leurs caractères opératoires. Ainsi ce chapitre interroge les effets du recours à cette catégorie dans la distribution des soins.

Nous avons distingué deux grandes formes de traitement différencié. La première, se présente comme un soin « personnalisé » ou « adapté » aux besoins des patients, et s'opérationnalise au cours des interactions entre un soignant et un soigné. Si elle donne un accès aux soins pour tous les soignés, l'analyse comparée des soins distribués aux uns et aux autres souligne que ces soins ne se distribuent cependant pas de la même manière si le soigné est identifié ou non comme « migrant-étranger ». La seconde forme, plus visible parce qu'inscrite dans les règles internes de certains services hospitaliers en termes de protocole de soins, se présente, elle, comme un soin « spécifique », auquel seuls les soignés identifiés comme « migrants-étrangers » ont accès. Après avoir illustré ces deux grandes formes (interactionnelle et institutionnalisée) du traitement différencié, nous mettons en perspective les pratiques des soignants dans leur contexte de production.

I. Un accès aux soins pour tous qui ne garantit pas l'égale distribution de ces derniers : les formes interactionnelles du traitement différencié

La distribution des soins en milieu hospitalier s'organise en deux grandes étapes : dans un premier temps, les professionnels de santé (et tout particulièrement les professions médicales) définissent la situation biologique et clinique dans le but de mettre en place une thérapie médicamenteuse (type et posologie du médicament) et, dans un second temps, ils mettent en place des activités d'éducation thérapeutique avec une participation particulièrement active des professionnels paramédicaux (essentiellement infirmières et diététiciennes).

Ce chapitre se consacrant à la description des formes de traitements différenciés selon les groupes sociaux, il nous fallait donc comparer les modalités de la distribution de ces soins habituellement dispensés pour les uns et pour les autres, pour pouvoir établir leur existence. Cependant, qu'il s'agisse de l'éducation thérapeutique ou du choix du type de thérapie, les

recommandations de « *bonnes pratiques* » guidant les professionnels de santé (HAS, 2014), encouragent ces derniers à explorer la « *situation* » de chaque soigné dans « *sa globalité* » de vie, afin de faire un choix de thérapie le plus adapté possible à l'état de santé et la qualité de vie du patient.

Inspiré du modèle bio-psycho-social développé par Rogers (Approche centrée sur la personne (ACP) dans les années 1930), puis étayé par Engel à la fin des années 1970 (Engel, 1977, 1980), la distribution des soins dans ce modèle « global » se présente donc comme individualisée et chaque choix thérapeutique (lié au traitement médicamenteux ou à l'éducation thérapeutique) se veut « adapté » à la « situation » de chacun.

Dans ce contexte, où le maître mot est « l'adaptation », les différences de distribution des soins sont appréhendées par les acteurs de soins comme une stratégie d'aide aux patients : « Puisque chaque diabète est différent et que chaque diabétique est différent, pourquoi on leur proposerait une thérapie identique ? » (Julia, médecin, service S, extrait entretien). Selon les professionnels de santé enquêtés, il est donc logique qu'à situation clinique équivalente, la thérapie finalement adoptée, diffère d'un patient à un autre. Comme le résume une infirmière « On est obligé de faire un peu au cas par cas » (Magali, infirmière, service S, extrait d'entretien).

Légitimés par ce modèle global du soin, les soignants rencontrés réfutent, de manière unanime, l'idée qu'ils participeraient à produire des soins différenciés selon des groupes sociaux et encore moins selon des critères d'origine (ou tout autre marqueur d'ethnicité) :

> « Nous on soigne tout le monde ici, quel que soit son origine, ses croyances religieuses ou sa situation. Bon après c'est sûr qu'on adapte. On n'va pas faire la même chose avec tout le monde, en définitive.
> Rosane : C'est à dire ?
> Pascale : On adapte la thérapie, les dosages, tout ça… on adapte aussi les conseils, la façon de le transmettre… On est quand même là pour leur apporter des connaissances et les aider, donc on s'adapte en fonction des besoins » (Pascale, infirmière, service B)

Et effectivement, nous n'avons pas recensé de situations flagrantes d'absence totale ou de refus de soins. Néanmoins, comme le notent Fassin et ses co-auteures (2001 : 15), l'une des formes du traitement différencié selon les groupes d'appartenance, *« beaucoup moins souvent prise en compte* [que l'absence de soins, est] *celle qui consiste à orienter les personnes, en se fondant sur leur origine réelle ou supposée, vers des structures ou des dispositifs spécifiques censés mieux répondre à leurs besoins* ». Dans ce contexte où le soin se présente comme « adapté » et spécifique à « chaque individu », nous avons cherché à comprendre quels éléments étaient susceptibles d'être « adaptés » et selon quels critères.

I.1 Les « adaptations » de la thérapie médicamenteuse : des recommandations aux pratiques

Les « *recommandations pour la bonne pratique clinique* », éditées et actualisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) encadrent la prise de décision médicale en matière de choix du traitement médicamenteux. Elles précisent que « *L'objectif du traitement du patient atteint d'un diabète de type 2 est de réduire la morbi-mortalité, par l'intermédiaire notamment d'un contrôle glycémique correct* » (HAS, 2013 :6). Cependant, le choix du traitement n'est pas exclusivement conditionné par des données biologiques et cliniques, il doit également se faire, en fonction de « *l'environnement social, familial et culturel du patient (activité professionnelle, rythme des repas, etc.) »* (*Ibid.* p.13), ainsi que des *« souhaits, besoins et motivation »* du patient en la matière (HAS 2014 : 18).

En effet, dans la mesure où la thérapie du diabète implique de nombreuses contraintes dans la vie quotidienne du soigné, le choix du traitement se fait en fonction de ses possibilités et préférences. Comme nous l'ont expliqué certains médecins :

> « On a des traitements très efficaces maintenant, mais souvent plus difficiles à suivre tous les jours [comme l'insulinothérapie par exemple]. Donc pour nous, le traitement le plus efficace, c'est celui qui sera pris par le patient » (Mathilde, chef de clinique, service S, Carnet de terrain).

De nombreux paramètres de nature diverse, sont pris en compte dans leur prise de décision :

> « On essaye quand même de faire en sorte que la molécule qu'on prescrit colle avec son profil glycémique, mais aussi, avec son rythme de vie. Y'a plein de facteurs en fait ! On regarde si c'est quelqu'un qui travaille, si ces horaires de travail sont décalés ou non… Tout ça, ça va nous aider à savoir si on va prescrire plutôt le matin, le midi ou le soir. T'as certains médicaments vaut mieux les prendre le matin. On essaye de regrouper les prises aussi, parce que t'as des patients poly-compliqués qui peuvent avoir une dizaine de cachets à prendre tous les jours ! T'en as qui préfère les prendre tous ensemble, et puis t'as les autres qui préfèrent en avoir un petit peu à tous les repas, ça dépend. Enfin tu vois, la prescription c'n'est pas si simple ! (rires) » (Antonio, médecin, service B, entretien).

En d'autres termes, le choix du traitement est présenté comme s'appuyant autant sur des critères cliniques et biophysiologiques, que des facteurs sociodémographiques, et psychologiques. Cependant, si la prise en compte des contraintes de vie et des préférences des patients apparait réalisable lorsqu'il s'agit du traitement médicamenteux oral (ADO), elle est beaucoup moins évidente, pour les soignants rencontrés, lorsqu'il s'agit d'insulinothérapie :

> « Avec l'insuline c'est toujours plus compliqué, parce que les ADO t'as juste à avaler le comprimé. C'est pas trop compliqué. Mais l'insuline t'as beaucoup de choses à savoir. Faut déjà

> comprendre comment ça marche et bien connaître les objectifs glycémiques. Après faut apprendre à adapter les doses d'insuline, et ça c'est pas simple. Et puis souvent les patients ont un peu peur parce qu'il faut apprendre les gestes techniques de l'injection. C'est un traitement un peu anxiogène en fait. Bon ça peut se comprendre, donc en général on prend un peu plus notre temps, parce que y'a un gros travail d'éducation et d'accompagnement. Voilà, l'insuline… C'est quand même rare qu'un patient soit super content d'y passer ! » (Dominique, interne, service B)

Ainsi, comme le suggère cette interne, en pratique, les préférences des patients ne sont pas toujours influentes dans le choix du traitement médicamenteux. Plus encore, la suite de notre entretien avec cette dernière[223] montre que ce sont les données biologiques et cliniques qui priment sur les autres dimensions, qu'il s'agisse des variables socio-économique ou psychologique :

> « Rosane : Comment tu fais si un patient refuse catégoriquement l'insuline ?
> Dominique : Ça dépend, mais si on leur prescrit c'est qu'ils en ont besoin, donc j'insiste. Bon faut trouver les mots, mais même s'ils sont un peu réticents, ils se soumettent assez vite au traitement en fait. Tu sais, ici, les patients ne sont pas vraiment dans la résistance. »

La définition des besoins des patients est donc exclusivement associée à leur vie organique et non à leur vie sociale et/ou émotionnelle. C'est donc pour leur bien physiologique, qu'on « trouve les mots » pour leur faire accepter un traitement pour lequel ils sont pourtant « réticents » et avec lequel ils vont devoir vivre au quotidien. L'usage du verbe « se soumettre » au choix du traitement opéré par le prescripteur, indique à quel point la relation de soin dérive alors vers un rapport de force très éloigné de la relation partenariale censée être au fondement de la prise en charge globale des personnes vivant avec le diabète. Cependant, cette pratique n'est pas pour autant totalement discordante avec les recommandations de bonnes pratiques. Ces dernières précisent qu'en cas de refus, et avant d'en arriver à une décision unilatérale, il est nécessaire de ré-aborder avec le patient les « *avantages* » de la thérapie pour lui, et de le *« motiver en vue de l'acceptation du traitement : en premier lieu, l'inviter à s'exprimer sur la signification qu'à pour lui ce traitement en s'inspirant de techniques du type entretien motivationnel »* (HAS, 2014 : 23).

Cet entretien motivationnel est un style de conversation collaborative mise en place pour éviter ce que les chercheurs en psychologie appellent le « réflexe correcteur du professionnel de l'aide » : expression qui décrit la tendance des professionnels à formuler à la place de la personne des arguments en faveur de l'adoption de tel ou tel comportement, souvent générateur de contre-argumentation en défaveur de ce changement (Miller &

[223] Nous présentons plusieurs extraits d'entretien avec cette interne puisque durant notre échange, elle a décrit de manière assez fine les logiques de prises de décision auxquelles elle a été formée. Etant en fin d'internat, et venant de prendre la décision de poursuivre une spécialité en diabétologie, son discours est particulièrement représentatif des questionnements des spécialistes confirmés, tout en présentant l'avantage de ne pas être standardisé par des années d'expérience.

Rollnick, 2006). Durant cet entretien, le soignant invite le soigné à exprimer son point de vue et les motifs de son refus, dans le but, d'une part, de déconstruire d'éventuelles idées reçues du soigné, mais aussi, d'autre part, pour le soignant de comprendre le raisonnement poursuivi par le soigné. Cette écoute active est présentée comme un outil communicationnel permettant au soignant de mobiliser les éléments du discours du soigné en les lui présentant comme des ressources au changement, comme une motivation intrinsèque formulée par la personne elle-même, propice au changement.

Inspiré des théories psychologiques de l'engagement, l'entretien motivationnel vise à ce que Joule et Beauvois (1987) ont appelé « *la soumission librement consentie* ». Autrement dit, cette technique cherche plus à faire changer le point de vue du soigné (passer du refus à l'acceptation du traitement), qu'à faire changer celui du soignant ; bien qu'en théorie l'une des options possibles serait que le prescripteur modifie sa décision quant au type de médicament à prescrire, au profit des préférences du soigné et au nom de la qualité de vie telle que définie par ce dernier. Si cet entretien motivationnel a néanmoins pour mérite de recentrer la relation de soin sur le vécu et l'expérience du soigné – qui dans le modèle bio-médico-centré n'avait que peu de place - il laisse cependant intact l'asymétrie de la relation entre soignant et soigné. Il donne ainsi moins de poids aux décisions du soigné fondées sur sa propre définition de sa qualité de vie, qu'à celle du soignant qui poursuit l'objectif d'assurer sa santé biophysiologique. Autrement dit, les recommandations de bonnes pratiques déploient le vocabulaire et certains outils du modèle global de la santé, mais poursuivent toutefois l'objectif d'amener le soigné à suivre la thérapie proposée, et non, à co-construire un projet thérapeutique avec le soigné.

Dans la suite de notre échange sur ses pratiques en matière de prescription d'un traitement, Dominique nous explique qu'en cas de refus du patient, il y a globalement deux cas de figure. Dans le premier cas, seules les données biologiques et cliniques interviennent dans le choix du type de thérapie :

> « […] après ça dépend de la situation aussi. […] quand je vois que les glycémies sont trop déséquilibrées et que le problème vient du traitement, bon bein on n'a pas vraiment le choix, c'est insuline. Je ne leur présente pas vraiment comme ça, je leur dis plutôt qu'ils ont une semaine à l'hôpital pour essayer, pour voir ce que c'est, et qu'on verra à la fin de la semaine si on garde ou pas l'insuline. Bon, c'est sûr qu'ils repartent presque tous avec l'insuline. On les rassure quoi (rires). On y va pas à pas, parce qu'en fait, quand on leur laisse le choix, ils vont nous dire « non ».[…] »

Ainsi, en pratique, les préférences et protestations du patient servent moins à adapter le choix du type de traitement, qu'à adapter le discours qui accompagne ce choix. D'ailleurs, lorsque nous lui demanderons ce qui se passe, si le patient persiste à refuser le traitement dans ce cas de figure, elle nous répondra : « C'est quand même rare qu'ils refusent vraiment le

traitement une fois qu'on a discuté. Mais quand ça arrive on prescrit une IDE à domicile ». Ainsi, dans certains cas, un patient peut se voir prescrire par le médecin et administrer par une infirmière à domicile, une thérapie lourde, contraignante et invasive, en dépit de ces préférences, protestations, et contraintes de vie quotidienne. Là encore, cette pratique se conforme aux règles de prise en charge du diabète, puisque même si, d'un côté, ces recommandations précisent que « *la prescription d'insuline chez les diabétiques de type 2 n'est en général pas une urgence et intervient lorsque le patient est motivé. La principale exception est l'urgence hyperglycémique se traduisant par des symptômes comme polyuro-polydypsie* [soif et urine abondante]*, asthénie* [fatigue] *et perte de poids » (HAS, 2014 :23) ;* de l'autre, elles stipulent qu' *: « En cas d'impossibilité ou de refus du patient à réaliser lui-même les injections, prescrire l'intervention d'un(e) infirmier(ère) à domicile »* (*Ibid.* p.24). En conférant au soignant un pouvoir décisionnaire supérieur à celui du soigné sur son propre parcours de vie avec la maladie et sa propre évaluation de ce qui est bon ou non pour lui-même, les recommandations de bonnes pratiques introduisent une ambivalence quant aux objectifs à poursuivre par le soignant, menant à opposer l'objectif de santé biologique (suivre la thérapie) et celui d'amélioration de la qualité de vie et du bien-être du soigné (choix du soigné) : doit-il poursuivre une logique visant la santé biologique ou doit-il faire en sorte d'améliorer la qualité de vie du soigné ?

La question est d'autant plus sensible chez les médecins que, rappelons-le, la thérapie du diabète n'a pas vocation à guérir, mais à ralentir l'apparition des complications et d'améliorer la qualité de vie avec la maladie du patient, ou du moins la rendre plus supportable. L'insulinothérapie peut, en terme de qualité de vie du soigné, être tout aussi contraignante que les désagréments quotidiens du diabète. C'est d'ailleurs pourquoi certains soignés estiment que : « C'est trop de contraintes, et de toute façon je serai toujours malade. Si c'est pour gagner 6 mois de ma vie au final, le jeu n'en vaut pas la chandelle ! » (Mme Alonso, extrait entretien). En effet, la contrainte thérapeutique (auto-surveillance continuelle, injection, apprentissage de nombreux savoir-faire médicaux, réorganisation de sa vie quotidienne, etc.) peut, en termes de qualité de vie, paraître plus coûteuse que ses bénéfices pour le soigné. Le principal argument des soignants est d'ailleurs celui de retarder (voire éviter) certaines complications, et ainsi pouvoir espérer augmenter son espérance de vie déjà réduite par rapport à ceux n'ayant pas le diabète. En d'autres termes, de vivre plus longtemps malade, mais sans invalidité due aux complications. On peut ainsi comprendre, qu'un calcul rationnel coût/bénéfice, puisse amener certains soignés à refuser cette thérapie. Cependant, dans ce

contexte, le soignant se focalisant sur un objectif de santé biologique, n'a aucune autre solution que d'argumenter, puis d'imposer ce traitement[224].

Le deuxième cas de figure décrit par Dominique, correspond à la configuration dans laquelle le patient a un espace de négociation possible :

> « -Dominique : Après t'as d'autres situations où c'est pas aussi évident, parce que t'en as, tu vois tout de suite que le problème c'est pas le traitement, c'est l'alimentation.
> -Rosane : Comment tu le vois ?
> -Dominique : Avec les glycémies, on le voit vite, parce qu'au bout d'un ou deux jours à l'hôpital, leurs glycémies sont bonnes, donc ça veut dire que le traitement est efficace. C'est presqu'à tous les coups un problème d'alimentation, parce qu'à l'hôpital ils mangent équilibrés. Dans ce cas-là, ça arrive qu'on reporte la mise sous insuline, si on sent que le patient a bien compris les enjeux autour de l'alimentation et qu'il est motivé pour faire attention. »

Ainsi, non seulement les données biomédicales priment dans le choix du type de thérapie, mais en plus, c'est à l'appui de ces dernières (ici « les glycémies »), que les situations où la négociation du traitement par le patient peut avoir lieu ou non, sont définies par le soignant.

Si en pratique, la possibilité d'agir sur le choix de la thérapie est déterminée par la situation biologique du patient et non par ses propres évaluations de la situation, notons aussi que la tractation n'a lieu que si le soigné a assez de ressources pour créer lui-même l'occasion, au cours de l'échange avec le médecin, de pouvoir exprimer son refus. Car comme le dit Dominique : « quand on leur laisse le choix, ils vont nous dire « non » ». En outre, l'issue de ces discussions entre soignants et soignés, est moins dépendante de l'argumentation du soigné sur les raisons de son refus (craintes, capacités, possibilités), que de l'estimation des capacités et possibilités du patient que s'en fait le soignant : « si on sent que le patient a bien compris les enjeux autour de l'alimentation et qu'il est motivé pour faire attention ». D'autres professionnels de santé nous diront que ça se fait « au feeling » ou qu'ils s'appuient sur leur « expérience » professionnelle, ou encore que « ça dépends de comment le patient se comporte, en fonction de ce qu'il dit ». En d'autres termes, cette évaluation des capacités et possibilités du patient à suivre un traitement ou un autre, relève en grande partie de la subjectivité des soignants.

Cette subjectivité, suit néanmoins des schèmes de pensée qui introduisent des catégories sociales et des représentations qui leur sont associées. Quand nous avons demandé à cette interne pourquoi l'option alternative à l'insulinothérapie (c'est-à-dire le régime drastique) n'était pas toujours présentée au patient dans ce second cas, elle nous fera part du dilemme

[224] Nous l'abordons dans le point III de ce chapitre, les rares soignants rencontrés qui font de l'objectif de leur intervention l'amélioration de la qualité de vie du soigné, rencontrent moins souvent ce dilemme, dans la mesure où leur action n'est pas guidée par des normes préétablies de santé à atteindre, mais par l'objectif poursuivi par le soignant en termes de projet de vie.

dans lequel elle se trouve entre ses responsabilités professionnelles et le respect choix du soigné :

> « Tu sais quand tu dis au patient « *c'est soit vous changez votre alimentation, soit on passe à l'insuline* », bon bein le calcul est vite fait ! Ils te disent tous qu'ils vont changer ! Mais est ce qu'ils vont le faire ? Moi ça me pose des cas de conscience des fois, parce que s'ils ne changent pas, y'a fort à parier qu'on les revoit dans quelques semaines toujours aussi déséquilibrés, mais peut être avec des complications qu'on n'aurait pas eu si j'avais insisté un peu plus. C'est le cas de Mr Bendaoud cette semaine, il a refusé que l'infirmière lui fasse la première injection, alors qu'on en avait discuté le matin même. Je pense qu'avec lui ça va être compliqué qu'il suive un régime drastique. Je doute vraiment parce que bon s'il est là aujourd'hui c'est parce qu'il ne fait pas ce qu'il faut à ce niveau-là. Et puis, on a quand même une population qui a du mal à changer ses habitudes alimentaires. Les diététiciennes te le diront mieux que moi, elles galèrent parce que y'a quand même des habitudes culturelles difficiles à changer. »
> [Au final, après une prise de décision collégiale en staff, et de nombreux échanges avec Mr Bendaoud – notamment sur « ses croyances » autour de l'insuline – il finira par céder et suivre une insulinothérapie]

La situation de Mr Bendaoud que nous présente cette interne, illustre la manière dont les préjugés socioculturels interfèrent dans les choix de thérapie. Si l'attitude du patient intervient, elle est interprétée à l'aune d'une origine culturelle supposée (revendiquée ou non d'ailleurs) et des stéréotypes associés à cette catégorie sociale, donnant lieu à des a priori en matière de comportements de santé : « population [dont les] habitudes culturelles [sont] difficiles à changer. »

Si ce type de mécanisme est présenté comme une logique menant à une « adaptation » des soins à la « situation » et aux « besoins » des patients, nos analyses montrent qu'il justifie une distribution inégale des soins. En effet, d'après le raisonnement poursuivi par cette soignante, un autre patient dans la même situation clinique et biologique que Mr Bendaoud, identifié comme appartenant au groupe majoritaire, aurait pu ressortir de sa semaine d'hospitalisation sans insuline. Ainsi l'identification du patient comme appartenant à un groupe social spécifique (processus de catégorisation) et les représentations associées à ce groupe, conduisent à des a priori sur les capacités du patient à suivre la thérapie, et mènent non seulement à configurer les possibilités de négociation du patient de la thérapie proposée (le soignant présente ou non des options alternatives), mais aussi à faire un choix différent de prescription médicamenteuse.

La relation est certes asymétrique pour tous les soignés, puisque c'est le soignant qui a le monopole de la prescription, et que c'est lui qui décide de présenter ou non les différentes options thérapeutiques possibles au soigné. Le soigné n'a donc pas tout à fait la place d'expert de sa situation, comme le préconise le « modèle global » qui pourtant sert à légitimer l'adaptation de la distribution des soins aux besoins de chaque soigné. Cependant

elle est plus asymétrique pour certains que pour d'autres, et devient inégalitaire dès lors qu'elle aboutit à des choix de prescription différents motivés par une appartenance de groupe. Loin d'une distribution des soins « *centrée sur le patient* », « *personnalisée* », « *adaptée aux besoins individuels* », il s'agit plutôt d'une distribution des soins « bio-médico-centrée », s'adaptant aux comportements de santé supposés de chaque patient, à partir d'une origine sociale et culturelle supposée.

Via ce processus de catégorisation, un ensemble de caractéristiques sociodémographiques (génération, genre, position socioprofessionnelle, situation face à l'emploi, composition du foyer, etc.) sont mobilisables par les soignants pour en déduire un mode de vie, une attitude supposée face à un traitement, et plus globalement, des capacités à adopter des comportements de santé. En d'autres termes, les personnes identifiées comme « migrants-étrangers » ne sont donc pas les seules à être destinataires de soin différencié potentiellement inégalitaire, mais, ne serait-ce que par l'effet de cumul des statuts sociaux, ils apparaissent y être plus fréquemment exposés.

I.2 Les « adaptations » de l'éducation thérapeutique

1.2.1 Les recommandations en matière d'éducation thérapeutique

Le choix du type de traitement est important car il conditionne non seulement une partie du parcours de vie avec la maladie du soigné, mais aussi une grande partie des compétences de soins que ce dernier devra développer pour vivre avec son traitement. Ainsi il est susceptible d'interférer sur le contenu de l'éducation thérapeutique distribuée par les soignants. La définition portée par les différentes institutions médicales (OMS, 1998 ; HAS, 2007) et les professionnels pionniers en la matière (d'Ivernois & Gagnayre, 1995 ; Deccache, 1999 ; Assal & Golay, 2001) l'éducation thérapeutique n'est pas uniquement une séance d'apprentissage des comportements à adopter pour s'auto-administrer le traitement. Elle a en plus vocation à aider le patient à « *acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie* […] *à maintenir ou améliorer leur qualité de vie* » (Deccache*, & al.,* 1998 : 13-14)[225]. Ainsi l'éducation thérapeutique a pour objectif ultime d'amener le soigné à prendre des décisions quant à sa santé – qu'elle qu'en soit sa définition (biologique, bien-être psychique et social) – afin qu'il poursuive ses projets de vie.

[225] La Haute Autorité de Santé (HAS, 2007 : 1), à l'instar de l'OMS (2003, 2004), définie les compétences d'auto-soins, comme étant toutes « *décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé* » et les compétences d'adaptation comme des « *compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. ».*

A l'appui de nos observations, de manière opératoire, l'éducation thérapeutique se concrétise par la mise en place de diverses activités : des exposés oraux (ou écrits) parfois accompagnés de supports visuels (dessins, photographie, schéma) sur le dysfonctionnement biologique qu'entraine le diabète et la manière dont le traitement et l'hygiène de vie contrecarrent ce dernier ; des exercices de manipulation des outils d'auto-surveillance ; la démonstration d'un geste pour prendre soin de soi ; la recherche d'une solution à un problème que rencontre le soigné grâce à des questions formulées par le soignant ; ou un entretien « motivationnel » visant à développer l'implication du soigné dans la gestion de sa thérapie (qu'il s'agisse du médicament des auto-surveillances et soins, ou de l'alimentation et l'activité physique).

1.2.2 Les critères d'adaptation décrits par les soignants et observés dans leur pratique

Lorsque nous avons demandé aux soignants comment ils adaptaient ces activités de soins-éducatifs au quotidien de leur pratique, quatre grandes formes d'ajustement ont émergé. La description de chacune d'entre elles dans les paragraphes suivants montre que si les « migrants-étrangers » ne sont pas spécialement ciblés par ces « adaptations », ils en sont pourtant les potentiels destinataires privilégiés.

a) Le choix d'un registre lexical selon le niveau d'éducation supposé

Quand la thématique de l'adaptation des soins éducatifs a été abordée en entretien, la réponse la plus fréquente et souvent la première donnée par les soignants interrogés a porté sur l'emploi des termes dits « trop techniques » ou « médicaux » souvent jugés plus difficiles d'accès pour certains patients.

> « Bein, je ne vais pas parler de glucose à quelqu'un qui ne comprend pas ce mot ! Je vais lui parler de sucre, parce que sinon ça sert à rien, s'il ne peut pas comprendre. On est quand même là pour leur apporter des connaissances et les aider, donc on s'adapte » (Pascale, infirmière, service B, entretien)

De la même manière, d'autres soignants nous ont expliqué remplacer certains termes liés aux savoirs produits par les sciences biomédicales, comme par exemple les termes « hypoglycémie » ou « hyperglycémie » remplacés par « sucre trop bas » ou « trop haut », ou encore l'expression « normes » ou « objectifs glycémiques » substituée par « le sucre dans le sang il doit être à [tant] à [tel moment] ». Dans la même lignée, certains nous expliqueront employer un registre lexical « plus concret » comme « le gras, le sucre, la viande et le poisson » plutôt que de parler de « glucides, lipides, protéines ». La méconnaissance de ces termes « plus scientifiques » nous est présentée comme une gêne pour l'apprentissage des bases de l'auto-surveillance (normes glycémiques et stratégies d'action face au déséquilibre) ou pour

l'apprentissage du repérage des glucides et lipides dans l'alimentation quotidienne, sans pour autant être un obstacle insurmontable : « même avec un langage simple, ça ne les empêche pas de comprendre » (Anne, infirmière, service B, entretien).

D'après ces professionnels, ces ajustements du niveau de discours sont opérés selon le niveau d'éducation que ces derniers en déduisent à partir des indicateurs sociodémographiques collectés dans le dossier médical :

> « Quand ils ne sont pas allés à l'école, ils ont moins de vocabulaire. Bon c'est pas de leur faute, qu'est-ce que tu veux c'est comme ça. Donc nous on fait en sorte que malgré tout ils puissent comprendre, en définitive
> -Rosane : Comment tu fais pour savoir s'ils ont été à l'école ou pas ?
> -Pascale : Bein, ça se sent à la manière dont ils te parlent, et puis on a la profession dans le dossier, ça nous guide quand même pas mal, parce que t'es pas cadre sans avoir fait des études ! » (Pascale, infirmière, service B, entretien)

> « Je trouve que les gens qui sont dans l'administratif, les secrétaires, les employés de banque, enfin tout ça, les gens du milieu médical aussi…c'est des gens qui lisent plus, ils ont beaucoup plus de vocabulaires que les routiers, les ouvriers, euh… c'est parce qu'ils sont moins en contact avec les autres, et le fait de discuter et de lire, enfin la communication fait qu'on a plus de vocabulaire » (Latifa, infirmière, service B, extrait entretien)

Si la profession est mobilisée comme un indice du niveau d'éducation du patient, ce dernier est complété par deux autres caractéristiques sociodémographiques disponibles dans le dossier médical : l'âge et la « nationalité » supposée[226] :

> « Les jeunes je vais utiliser des termes euh… je leur parle comme si je parlais à une étudiante infirmière finalement ! Je vais mettre des mots plus simples s'ils ne comprennent pas, et puis c'est vrai que pour les personnes plus âgées, les cinquantenaires soixantenaires, bon bein là je vais aussi prendre des mots simples parce que les études ça fait longtemps quoi… quand il y a eu des études ! (rires) Non mais je pense à la génération de mes parents comme ça, qui sont arrivés en France dans les mines, bon bein ils sont jamais allés à l'école… y'en n'a pas là-bas ! (rires) » (Latifa, infirmière, service B, extrait entretien).

> « Non c'est vrai que les patients d'origine étrangère, ils connaissent moins « lipides, protéines, glucides », quand j'utilise ces termes avec eux ils me regardent avec des grands yeux ; bon bein ils ne savent pas de quoi je parle. On voit ça chez les plus vieux… mais c'est surtout chez les Africains et les Maghrébins qu'on voit ça, chez les Asiatiques ou les Antillais par exemple, c'est moins vrai. » (Hakima, diététicienne, service B, extrait entretien)

Ainsi, le niveau d'éducation déduit de l'âge, la profession et l'origine géographique supposée du patient, amène à une simplification du discours, justifiée par l'objectif d'une meilleure compréhension du patient des messages transmis par le soignant.

[226] Nous mettons entre guillemet et nous précisons supposée nationalité au regard de la manière dont cet item est enregistré dans le dossier (cf. chapitre 4 point III).

Bien que validée au cours de l'interaction avec le patient, l'attribution catégorielle répartissant chaque soigné selon un niveau de maitrise du vocabulaire, se construit néanmoins en amont de la rencontre, à partir des informations colligées dans le dossier médical. Qu'elles soient erronées, complètes, exhaustives, ou non, ces informations constituent souvent la première entrée en relation, certes unilatérale, du soignant avec le soigné. Bien que regrettée par plusieurs soignants, cette pratique, sert non seulement à en déduire des capacités de compréhension du discours médical, mais également à se faire une idée des réalités et des habitudes de vie du soigné :

> « -Rosane : Et ça t'influences pour l'éducation de lire le dossier du patient avant de le rencontrer ?
> -Anne : Si je te dis « non », tu n'vas pas me croire ? (rires) C'est sûr que je préfèrerai ne pas lire le dossier avant, et me faire mon propre avis sur le patient. Mais, on y revient toujours, j'ai pas une heure à consacrer à chaque patient ! […] Après ça peut aussi être utile pour adapter les choses.
> -Rosane : C'est-à-dire ?
> -Anne : Je vais pas dire la même chose avec quelqu'un d'origine française, maghrébine ou asiatique. C'est tout bête, mais je parle de semoule à quelqu'un qui mange du couscous, de patates à quelqu'un qui mange des frites ou de riz à quelqu'un qui en mange souvent. Voilà, c'est tout bête, mais c'est plus concret pour eux…. » (Anne, infirmière, service B, entretien)

Ainsi, plus qu'un simple ajustement du registre lexical à mobiliser au cours de l'échange, cette analyse rapide du « profil » du soigné, amène le soignant à se faire une idée des réalités de vie du soigné.

b) *Un format d'interaction différent selon le niveau de maitrise de la langue française*

Au cours de nos entretiens, la thématique de l'intelligibilité du vocabulaire biomédical, a fréquemment dérivé sur celle de la maîtrise de la langue française, faisant émerger des discours sur « ceux qui ne parlent pas bien le français ».

Comme nous l'avons déjà évoqué, le service B a mis en place une stratégie de recrutement de son personnel ayant des compétences linguistiques particulières. Ainsi tous les soignés n'ont pas la même probabilité d'avoir tel ou tel autre soignant à son chevet. Cependant les compétences linguistiques de ces soignants ne couvrent pas tous les dialectes dérivés d'une même langue, ni toutes les langues. Ainsi, comme le souligne l'une des soignantes polyglottes, cette stratégie ne résout pas toutes les difficultés de communication :

> « Y'a la barrière de la langue qui fait qu'on ne fera pas l'éduc' de la même façon. Bon moi, j'ai de la chance parce que je parle arabe. Je parle pas non plus toutes les langues, je parle surtout le kabyle, mais ça m'aide à comprendre quand même quand ils viennent d'Afrique du Nord. Mais on a aussi des patients Indiens ou Chinois, et là on se sent un peu désarçonné, parce que t'as envie de faire quelque chose, comme pour les autres, mais tu peux pas parce que souvent ils parlent même pas l'anglais. Dans ces cas-là faut trouver des astuces pour essayer de communiquer.

> Alors ça va être des jeux de main pour dire « ok » « pas ok ». On essaye de se débrouiller avec des dessins, des images. […] Des fois je rentre [dans la chambre du patient] je mets la pancarte[227], et je ressors. Moi j'ai l'impression d'avoir mal fait mon travail, parce qu'on a tellement de choses à lui dire sur son diabète, sa maladie au quotidien, que parfois on se trouve un peu… on reste sur sa faim quoi. Bon c'est quand même rare qu'il ne parle pas un mot de français, donc en utilisant des supports visuels, ils arrivent quand même à comprendre un peu » (Hakima, diététicienne, service B, extrait entretien)

De la même manière le service S, mobilise les membres de l'équipe de soin susceptible de comprendre la langue du soigné. Contrairement au service B, ils ont affiché les coordonnées d'un service de traducteurs dans certains bureaux, mais ne les font intervenir que très rarement : « parce que ça coûte cher, et souvent ils viennent avec un membre de la famille qui traduit » (Valérie, diététicienne, service S). Dans les deux équipes de soin, des supports visuels sont le plus souvent mobilisés par les soignants selon les outils disponibles au sein du service hospitalier. Les imagiers produits par les laboratoires pharmaceutiques sont le plus souvent utilisés[228]. Cependant certains professionnels préfèrent utiliser leur propre dessin fait à main levée lors de l'échange avec le patient, ou d'autres, plus rares, se lancent dans la conception d'outil « maison »[229].

Si les difficultés de communication que rencontrent les soignants, entrainent une modification du format habituel de l'interaction – faisant intervenir des supports visuels

[227] Ce qu'elle appelle la « pancarte » correspond à un document contenant le régime alimentaire à suivre durant l'hospitalisation, qu'elle affiche sur le mur en face du lit du soigné. En cas d'absence du soigné lors du passage de l'aide-soignant pour le choix des repas, le scan de ce document permet de re-paramétrer le type de régime alimentaire automatique attribué selon les patronymes (cf. chapitre 4, point 1.1.3). Notons par ailleurs, que lorsque la diététicienne rencontre des difficultés de communication avec le soigné, elle établit le régime alimentaire de ce dernier en fonction d'indicateurs de l'état de santé (indice de masse corporelle, autres pathologies concomitantes (hypertension, dyslipidémie, troubles cardiaques, etc.), âge et sexe).

[228] Sont essentiellement utilisés des imagiers alimentaires contenant différents aliments, mais aussi des assiettes de tailles différentes et des illustrations de leur contenu afin d'estimer le volume ingéré et la part de glucides, protéines, lipides des repas du patient ; mais également des supports illustrant des gestes à adopter pour l'auto-surveillance, le plus souvent destinés aux patients sous insuline (illustration des techniques d'injection, des container spécifiques où jeter les aiguilles, etc.).

[229] Bien que rarement diffusés à l'extérieur du service, de nombreux outils existent. Dans le service B une infirmière a conçu un carnet d'auto-surveillance imagé pour aider les soignés illettrés à noter leurs glycémies. Dans le même esprit, un étudiant infirmier ayant fait des études de graphisme avant de se reconvertir à ce métier à conçu « une réglette qui est super pour aborder les objectifs glycémiques. Ça nous aide drôlement bien pour l'éducation des personnes étrangères parce que tout est en image. Si tu veux t'as juste à prendre la glycémie, tu mets la flèche sur la valeur que tu as obtenue, et en dessous t'as le dessin qui te dit si tu es dans la norme ou en hypo ou hyper et qui indique quoi faire à chaque fois. Y'a que le prototype pour l'instant donc on n'peut pas l'utiliser à grande échelle, mais c'est vraiment génial. Je vais essayer de le soutenir et lui trouver un financement pour le produire en plus grand nombre et pourquoi pas le diffuser. Faut que je vois qui pourrait faire ça » (Katarina, cadre infirmier, service B).
Le service S n'est pas en reste non plus, puisqu'il a été conçu des documents récapitulatifs des principaux messages éducatifs en plusieurs langues et un film, avec le soutien des laboratoires pharmaceutiques. Ces innovations créées durant le temps libre des soignants ne sont que rarement valorisées par l'administration hospitalière. Le plus souvent n'ayant que peu d'interlocuteurs internes susceptibles de soutenir le développement de ces outils, c'est l'un des responsables du service qui se charge de trouver un financement. De par leur présence régulière dans les services, leur moyen financier et leur expérience en développement de projet, ce sont, le plus souvent, les laboratoires pharmaceutiques qui soutiennent (ou non) la production de ces outils. Cependant les logiques commerciales et la réglementation juridique en la matière permettent rarement que ces outils soient mis en commun sur une base de données en ligne, ou cela nécessite de nombreuses démarches administratives pour les autres équipes souhaitant utiliser cet outil si ce dernier est breveté par le laboratoire.

et/ou une tierce personne – comme le souligne Hakima dans l'extrait précédent (« t'as envie de faire quelque chose, comme pour les autres, mais tu peux pas »), c'est aussi le contenu de l'information transmise qui varie.

Au cours de nos observations des séances d'éducation thérapeutique, nous avons pu constater que les infirmières avaient alors tendance à réaliser une éducation centrée sur les gestes à adopter, dite « de sécurité » qui, selon la HAS (2007 : 6) « *visent à sauvegarder la vie du patient* » ; tandis que les diététiciennes se limitaient en général à transmission de messages de sensibilisation, du type : « mangez moins gras », « mangez des légumes ». En d'autres termes, ces séances s'apparentent plus à une prescription orale, qu'à de l'éducation du patient à sa maladie et encore moins à de l'éducation thérapeutique.

Il est intéressant de noter que cette pratique de diminution du nombre et de la qualité des messages transmis dépend moins du niveau de maitrise réel de la langue française du soigné, que de critères subjectifs et organisationnels. En effet, le niveau de maitrise de la langue française n'est pas évalué selon une quelconque grille objectivant cette dernière – telle que le test de connaissance du français (TCF) par exemple – mais selon les propres habiletés en la matière du soignant. Certains d'entre eux maitrisent plusieurs langues, quand d'autres s'auto-évaluent incompétents pour effectuer l'éducation thérapeutique dès lors qu'il est inscrit dans le dossier que le patient rencontre quelques difficultés à communiquer en français.

c) *Des messages prioritaires privilégiés selon le niveau de connaissance et savoir-faire en matière de diabète et sa thérapie, évalué par les soignants*

Le troisième type d'adaptation que les soignants interrogés disent pratiquer porte sur le contenu des messages transmis aux soignés, variable selon les besoins de ces derniers.

> « Avec certains, je vais insister sur les contrôles glycémiques, ou sur les objectifs ; avec d'autres ça va plus être un problème d'adaptation des doses d'insuline. C'est très variable en fait ! Tout dépend du traitement et du problème du patient » (Pascale, infirmière, service B, extrait entretien).

> « Non, on ne dit pas toujours la même chose à tous les patients. Ça dépend de comment ils mangent, y'en a ça va être un problème de quantité, d'autres ça va être une alimentation trop déséquilibrée… En fait c'est l'enquête alimentaire[230] qui nous permet de déterminer ce qu'il faut changer » (Véronique, diététicienne, service B, extraite entretien)

L'identification du « problème du patient » relève cependant moins des besoins exprimés par le soigné, que de ceux évalués par le soignant :

[230] L'enquête alimentaire est pratiquée par les diététiciennes afin d'évaluer les habitudes alimentaires des soignés, sur une journée-type. Toutes les prises alimentaires sont décortiquées du réveil au coucher.

« -Latifa : On fait en fonction de ce que disent les patients, avec la grille d'évaluation. Tu sais ? Les entretiens qu'on fait quand ils arrivent. Et bien avec ça on voit tout de suite sur quoi on va devoir se concentrer, en fonction de ce qu'ils savent ou pas, de ce qu'ils font ou pas
-Rosane : C'est-à-dire ?
-Latifa : Par exemple, quand tu leur demande quel traitement ils ont. T'en as qui vont te dire « glucophage » d'autres « 1 le matin et 1 le soir ». Par contre t'en as d'autres qui te répondent « mais je ne sais pas », ou qui te tendent l'ordonnance. Bon bein là, s'ils ne connaissent pas leur traitement, c'est sûrement qu'ils ne le prennent pas. Donc avec eux tu sais qu'il va falloir tout reprendre depuis le début, parce que s'ils ne prennent pas leur traitement c'est qu'ils ont pas bien compris l'intérêt de la thérapie. Après, c'est pas toujours aussi évident, par exemple, quand ils te disent qu'ils font leur contrôle mais que leur carnet n'est pas rempli, ou qu'ils ont pas leur lecture sur eux. Bon bein c'est pas logique parce que s'ils les faisaient vraiment ils devraient au moins avoir leur lecteur sur eux » (Latifa, infirmière, service B, extrait entretien)

Ainsi contrairement au principe de participation active du soigné dans l'élaboration du contenu des séances d'éducation thérapeutique, et celui de la négociation des objectifs prioritaires de cette dernière (HAS, 2007[231]), c'est donc le soignant qui, à partir des réponses données par le soigné au cours de cette évaluation initiale, en déduit des objectifs prioritaires éducatifs à poursuivre au cours de l'hospitalisation. L'usage de cette grille s'éloigne d'autant plus de ces principes, que cette évaluation se déroule de manière indistincte de l'interrogatoire d'entrée qui sert à collecter une multitude d'informations colligées dans le dossier de soins : personnes à prévenir en cas d'urgence, démarche sociale en cours, type de couverture maladie, moyen de transport lors de son entrée (taxi-ambulance, véhicule personnel, transports en commun), degré d'autonomie physique (pour les déplacements, se laver ou aller aux toilettes, ou encore pour manger), etc. Le soigné n'est alors pas prévenu qu'une partie de la série de questions qu'on lui pose est une évaluation de ses compétences et connaissances qui va, de surcroit, déterminer le contenu de son éducation thérapeutique.

Par ailleurs, cette grille d'évaluation est conçue de telle manière que les soignants, même s'ils le souhaitaient, ne peuvent se contenter de recenser les souhaits du patient en la matière, via des questions du type : « vous sentez-vous à l'aise pour faire ceci ou cela ? » ou « Avez-vous des questions sur tel ou tel sujet ? ». Elle oblige à évaluer, de manière très scolaire (« acquis », « A revoir », « non acquis ») les connaissances et compétences du soigné, et ce, indépendamment de sa situation, de son parcours de vie avec sa maladie ou des raisons de son hospitalisation. Ainsi, cette grille, standardisant des compétences à

[231] A l'instar des préconisations publiées par les pionniers francophones de l'éducation thérapeutique (d'Ivernois & Gagnayre 1995 ; Assal & Golay 2001), la HAS (2007 : 3) recommande de passer par 4 grandes étapes pour la mise en place de l'éducation thérapeutique et son suivi : 1) élaborer un diagnostic éducatif ; 2) définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage ; 3) Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance ; 4) Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme.

acquérir par tous, apparait plus évaluer des compétences théoriques que des savoir-faire ancrés dans des situations concrètes du quotidien de chacun des soignés. En effet, pour reprendre l'exemple donné par Latifa dans l'extrait précédent, un soigné peut tout à fait connaitre la posologie de son traitement « 1 le matin, 1 le soir », sans pour autant savoir comment faire dans des situations concrètes du type « et si je me lève à midi. Est-ce que je prends le médicament du matin ou non ? »[232]. Pourtant la thématique de la posologie du traitement ne sera abordée que si le soigné pose expressément la question. Ainsi en standardisant des compétences à évaluer pour tous et non en fonction de chacun, les objectifs éducatifs déduits perdent en personnalisation et en utilité pratique pour le soigné.

Les deux services hospitaliers investigués ont chacun construit des grilles d'évaluation. Ces dernières diffèrent dans leur formulation, mais ont en commun 5 grandes catégories de compétences évaluées : 1) être capable de réaliser un autocontrôle glycémique (manipulation de l'auto-piqueur et du lecteur) et d'interpréter le résultat de ce contrôle ; 2) être capable de situer les objectifs glycémiques (valeurs seuils) ; 3) savoir gérer une hypoglycémie et une hyperglycémie ; 4) connaître et savoir mettre en place des mesures alimentaires ou d'activité physique adaptées et/ou adapter son traitement ; 5) être capable d'éviter, de repérer et de soigner efficacement des plaies.

Conformément aux objectifs d'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation décrits par la HAS (2007), toutes ces compétences visent bel et bien à ce que le soigné puisse prendre des décisions par lui-même quant à sa santé. Cependant, la focale exclusive sur la gestion de la thérapie s'appuie sur une définition de la santé réduite à sa dimension biologique, mettant ainsi de côté les autres dimensions de la gestion de la vie au quotidien avec la maladie ou les souhaits et difficultés concrètes que rencontrent le soigné dans son quotidien. Si tous les soignants ne se cantonnent pas à l'exploration de ces seules compétences durant les séances d'éducation, la réduction de l'éducation thérapeutique à une éducation à la gestion de la thérapie est pourtant très fréquente ; réduisant ainsi l'éducation thérapeutique du patient à une activité d'éducation au bon suivi des recommandations médicales.

Si certaines infirmières ont développé un regard critique à l'égard de cette grille d'évaluation et de son usage, la qualifiant de « trop systématique » ou « trop expéditive », elle fait pourtant partie intégrante du dossier médical du patient, que les soignants doivent remplir. Elle justifie non seulement des activités menées auprès du soigné (traçabilité et coordination entre soignants et avec le médecin référent), mais elle sert aussi et surtout à justifier de la

[232] Question qui nous a été posée par un soigné au cours de notre entretien sur son parcours de vie avec le diabète.

bonne réalisation de cette activité auprès des financeurs de cette dernière[233]. Ainsi rendue obligatoire et nécessaire pour la sauvegarde de cette activité en milieu hospitalier, et ce, dans un contexte de manque de temps déploré par tous, cette grille se substituant déjà au diagnostic et à la définition des objectifs éducatifs, devient également le guide d'entretien éducatif durant la séance. Afin de gagner du temps sur la « paperasse », le soigné fini par se retrouver à répondre aux questions du soignant qui remplit sa grille et « coche les cases » au fur et à mesure de la séance. Laissant ainsi que peu de place à l'exploration de ce qui pose problème au soigné dans son quotidien, ni même à ses savoirs expérientiels en matière de gestion de sa thérapie et de sa santé biophysiologique, l'usage de cette grille finit par perdre de vue l'objectif de personnalisation de l'éducation thérapeutique.

Si tous les soignés pâtissent de cette situation, le discours et les savoirs de certains soignés se voient néanmoins plus souvent mis en doute par les soignants que les autres :

> « Il y a ce que dit le patient, et ce que fait vraiment le patient. C'est deux choses différentes ! Les Maghrébins par exemple, ils essayent de te duper. Ils vont être capables d'écrire des glycémies fausses sur leurs carnets, pour que tu leur dises que c'est bien ce qu'ils font. Ils sont malins ! Enfin pas tant que ça, parce que t'as qu'à regarder le lecteur [qui enregistre automatiquement toutes les valeurs] pour voir qu'en fait c'est pas 1,80 mais 3,28 [g/l.]. Y'en a certains qui vont jusqu'à ne pas faire leur glycémie, comme ça ni vu ni connu, j't'embrouille. Ils n'ont pas le même rapport avec nous, ils se mettent comme ça en position de…, dans des logiques juvéniles quoi. Donc nous on est obligé de vérifier. » (Julia, médecin, service S)

Au cours de nos observations nous avons pu constater que le type de traitement et l'évaluation des connaissances/savoir-faire des soignés n'étaient pas les seuls éléments amenant les soignants à adapter le contenu de l'éducation thérapeutique. Cette suspicion à l'encontre des déclarations des patients catégorisés comme « immigrés-étrangers », interfère également sur le choix du contenu de l'éducation. Ainsi, dans certains cas, bien que certaines compétences soient notées « acquises » dans le dossier du soigné, elles vont tout de même être abordées lors de la séance d'éducation thérapeutique. Voici un extrait d'observation d'une de ces séances :

> Célia, l'infirmière d'éducation, entre dans la chambre de Mr Cherqui et lui annonce : « *Comme vous avez un peu de temps libre, on va discuter un peu du diabète et de la thérapie* ». Bien que Mr Cherqui ait déclaré savoir-faire ses autocontrôles glycémiques, Célia prend le temps de revoir, appareil en main, les étapes essentielles et l'utilisation du matériel. Cette dernière poursuit l'échange sur la thématique des hypoglycémies et des réactions attendues du soigné dans cette situation :
>
> -Célia : Et quand le sucre il est trop bas, c'est quelle valeur ?

[233] « *Les financements de l'ET s'effectuent soit par le biais des groupes homogènes de séjours (GHS) pour celle qui est dispensée en hospitalisation (conventionnelle, de semaine ou de jour), soit par l'intermédiaire des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) pour celle qui intervient en ambulatoire* » (Morel & al. , 2012 : 64).

-Mr Cherqui : Ça dépend, mais c'est déjà arrivé à 0,7 - 0,8 !
-Célia : Ah oui ! Mais c'est pas une hypo ça ! C'est à partir de 0,6. Si vous vous resucrez à 0,8 c'est normal qu'après vous soyez tout le temps trop haut !
-Mr Cherqui : Oui mais moi je le sens vite quand c'est comme ça, parce que j'ai le vertige, et je vois plus trop bien, comme si la lumière s'éteint.
- Célia : Dans ces cas-là c'est peut-être pas une hypo. Vu que vous êtes toujours trop haut, votre corps n'est plus habitué à être dans les normes, alors il réagit. Mais 0,8 c'est bien ! C'est parfait même !
[elle poursuit en lui rappelant les objectifs glycémiques, puis lui demande :] Vous faites vos contrôles quand vous vous sentez comme ça, un peu faible ?
-Mr Cherqui : Des fois je suis trop mal
-Célia : Sans les contrôles avec le lecteur, vous ne savez pas si le sucre est trop bas ou non. Il faut les faire à chaque fois. […] »

Une fois sortie de la chambre de Mr Cherqui, Célia commente cet échange : « Tu vois les Maghrébins c'est toujours pareil. Ils te disent qu'ils savent faire les contrôles glycémiques, mais en fait, quand tu creuses un peu, ils ne les font pas. Ils font confiance à leur sensation, ils écoutent leur corps et tout ça… c'est un grand classique ça ! »

Les savoirs expérientiels de ce patient – qui décrivent des symptômes typiques d'une chute brutale de la glycémie – sont tout bonnement discrédités au profit des savoirs expérientiels du soignant sur les habitudes relationnelles construites à partir de stéréotypes associés à des groupes sociaux. L'idée selon laquelle les « Maghrébins », mais aussi les « Africains » ou les « Pakistanais » seraient moins enclins à faire leurs contrôles glycémiques est répandue chez les professionnels de santé. Quel qu'en soit l'explication donnée[234], elle fait le plus souvent intervenir des « croyances culturelles », et vient influencer le contenu de l'éducation thérapeutique.

Ainsi, les objectifs éducatifs et le contenu des messages transmis lors des séances d'éducation, ont tendance à être orientés vers certaines thématiques plus que d'autres en fonction des savoirs culturalisés supposés du soigné. Si les « migrants-étrangers » font l'objet de suspicions particulières, d'autres caractéristiques sociodémographiques, et tout particulièrement la profession et l'âge, interviennent également. Pour ne prendre qu'un exemple, la thématique de la prévention des plaies et du soin de la peau, est abordée de

[234] Certains, comme Célia, invoquent un rapport au corps différent, d'autres ont pu nous expliquer que s'ils ne faisaient pas leurs contrôles glycémiques, c'est pour éviter que leur entourage puissent les percevoir comme des malades : « les patients africains ne veulent pas voir leur taux de glycémie [ils sont plus dans le déni de la maladie […] c'est pour les Africains et les Africains du Nord. Pour eux, c'est une maladie qui les ronge et qui attaque leur structure profonde. Et quand c'est un homme, et bien il ne sera plus un homme comme avant. C'est comme s'il perdait sa place auprès des siens. Il y a une perte d'autorité sur sa famille (Antonio, médecin, service B) ;
ou encore « en Asie faut pas trop montrer le diabète, parce que c'est une tare, enfin… ça leur pose problème pour se marier et tout ensuite, donc il le cache » (Magali, infirmière, service S).
D'autres encore expliquent la réticence à faire leurs autocontrôles du fait du rapport particulier qu'ils entretiennent à la thérapie et aux soignants : « Ils ont peur qu'on les dispute, alors ils ne font pas leurs contrôles. Moi je leur dis que leur carnet n'est pas un bulletin de notes, mais un outil de travail. Je ne vais pas les disputer ou les punir si les chiffres sont pas bons ! Mais tout ça c'est une question de confiance, et ils ont pas confiance en nous » (Yvette, infirmière, service B)

manière préférentielle auprès de soigné exerçant des métiers requérant la force physique (ouvrier, manutentionnaire) ou un risque de blessure (cuisinier, aide-soignant). Pourtant, au regard des données que nous avons collectées à partir de 306 dossiers médicaux dans le service B, ceux qui souffrent le plus de mal perforant plantaire ou de plaies infectées, sont des personnes à la retraite s'étant blessées pour la plupart lors d'incident domestique (ébouillanté, chute, travaux d'entretien du logement, etc.).

d) Une technicité du message variable selon le niveau de « motivation » du patient

Quelle que soit la thématique abordée, le message transmis est dit « moins technique », « moins complexe », « moins théorique », dès lors que le soigné ne démontre pas un certain degré de « motivation », d'« envie d'implication » ou de « volonté » à mettre en place la thérapie. Ce niveau de motivation est rarement évalué par les soignants à partir de questions directes. Le plus souvent les soignants le déduise de différents indicateurs, tous liés à un niveau d'observance ou d'adhésion à la thérapie :

> « Quand il fait ses glycémies déjà c'est pas mal. Comme c'est contraignant à faire, ça veut dire qu'il a compris l'utilité de la thérapie » (Yvette, infirmière, service B, Carnet de terrain)

> « S'il essaye de faire attention, ne serait-ce que sur un point comme manger moins de graisses ajoutées ou de contrôler l'apport en féculents, ça va dans le bon sens » (Hakima, diététicienne, service B, entretien)

> « S'il pose des questions c'est qu'il s'intéresse, qu'il est soucieux de sa santé et qu'il va être attentif à ce qu'on lui dit » (Véronique, diététicienne, service B, entretien)

Comme le soulignera l'une des infirmières, c'est moins le fait d'être observant ou non (conformité des pratiques de santé des patients à celles recommandées par les soignants) qui détermine ce degré de « motivation », qu'une question d'attitude des patients à l'égard de la thérapie proposée, c'est-à-dire une question d'adhésion à cette dernière :

> « On s'attend pas à ce qu'ils fassent tout bien, c'est normal qu'ils ne connaissent pas tout, et on est aussi là pour leur apporter des connaissances et les aider à mieux gérer leur diabète, mais bon faut quand même que le patient s'y intéresse un peu, qu'il cherche à comprendre. […] S'il est préoccupé de tout ça, il va tout mettre en œuvre pour que tout soit bien » (Caroline, infirmière, service S, entretien)

Au cours de nos entretiens avec les soignants, cette « motivation-adhésion » est présentée comme l'élément indispensable pour pouvoir « gérer correctement son diabète », puisque pour ces derniers, si le patient est motivé pour « prendre en charge son diabète », il va nécessairement chercher à être observant. D'ailleurs une classification des patients émerge des discours des soignants :

> « T'as ceux qui veulent, et t'as ceux qui veulent pas. Tu vois y'en a qui font un infarctus et qui change rien, alors que t'en as d'autres qui n'ont pas de complications et qui sont vigilants sur

> tout. T'as pas de règles, ça dépend de la mentalité du patient » (Emilie, médecin, service S, entretien)
>
> « Y'a de tout, on n'peut pas dire à l'avance qui va mieux y arriver ou pas. Mais globalement t'as quand même ceux qui essayent, qui vont chercher à bien faire. Ceux-là ils sont plutôt moteurs dans leur thérapie. Et puis t'as les autres qui te trouvent tout un tas de « bonnes » raisons pour ne pas faire » (Véronique, diététicienne, service B, entretien)

Ainsi, il y aurait d'un côté les patients « actifs », qui suivent la thérapie (observance) ou du moins qui essayent de le faire (adhésion), et de l'autre les « passifs », qui n'essayent pas d'agir sur leur maladie en suivant ou essayant de mettre en place la thérapie (non-observant et non-adhérant).

Comme nous l'avons déjà évoqué dans le chapitre précédent, les patients identifiés comme « migrants-étrangers » sont souvent considérés comme des patients « passifs » : « Ils ont moins cette envie d'implication dans la thérapie parce qu'ils prennent quand même moins bien leur diabète en charge. Alors est ce que c'est un problème de connaissances ou bien est ce qu'ils ne comprennent pas bien ? » (Véronique, diététicienne, service B, entretien). Si certains s'interrogent sur les mécanismes à l'origine de cette moindre adhésion à la thérapie (ou le présentent ainsi lors de l'entretien), nombreux sont ceux qui ont tranché : « ils ne comprennent pas trop les liens de causes à effet entre leurs comportements et l'évolution du diabète » (Pascale, infirmière, service B, entretien).

Deux grandes interprétations de ces difficultés de compréhension de la thérapie traversent néanmoins les discours des soignants. La première souligne des différences d'intelligence, ou des capacités cognitives supposées moindres :

> « Yvette : Y'a des gens comme Monsieur Traoré, qui ont de grosses difficultés de compréhension. Bon bein on n'peut pas faire grand-chose pour eux. T'as beau leur expliquer ils ne comprennent pas. T'as bien vu, pour lui, j'ai fait la prescription avec des couleurs, les mêmes que celle sur l'insuline[235], parce que je ne sais pas dans quelle mesure il fait vraiment son insuline. Et puis vu qu'il ne fait pas ses contrôles, on ne peut rien savoir non plus. […] Ceux qui ont toutes ces difficultés de compréhension, avec l'insuline, ça peut être catastrophique.
> -Rosane : Mais si c'est un problème de compréhension, ça peut se résoudre, non ? en expliquant différemment ou …
> -Yvette : Oui avec les connaissances qu'on leur apporte, mais on n'a pas tous la même forme d'intelligence. Quelqu'un de cortiqué normalement, va mieux y arriver, et les Africains ne comprennent pas forcément les choses comme les autres » (Yvette, infirmière ambulatoire, service B)

En d'autres termes, certains patients seraient moins aptes à comprendre les messages des soignants, voire dans certains cas, serait dépourvus de capacités intellectuelles[236]. Certains

[235] L'ordonnance était non seulement prescrite avec différentes couleurs, mais également assortie de dessins de soleil pour signaler les doses à prendre le matin, de couverts pour symboliser le midi, et d'une lune pour le coucher.

[236] D'autres avant nous, ont souligné l'usage de cette expression dans d'autres services comme dans les services de maternités (Sauvegrain, 2010) ou dans les services de prise en charge de personnes vivant avec le sida

professionnels nous expliqueront que les « non cortiqués » sont des patients présentant des « retards de compréhension » et que cette situation serait « irrattrapable. On t'a modelé l'esprit ou pas dans ton enfance » (Caroline, infirmière, service S). Bien que parfois associé à des variables socio-éducatives du développement, le caractère irréversible de cette catégorie de patient « non cortiqué », tend à naturaliser les capacités intellectuelles de chacun. D'autant que : « C'est pas forcément le bagage scolaire, y'a des autodidactes ! Y'a des gens qui ne sont pas allés à l'école et qui comprennent très bien. T'as l'esprit logique, mathématique ou tu l'as pas. » (Anne, infirmière service B, entretien)

La seconde explication pointe des différences de raisonnements imputées cette fois ci à l'influence de « leur culture » qui les empêcherait de comprendre, si ce n'est le fonctionnement de la thérapie, au moins son utilité :

> « On voit quand même des différences de raisonnements. Par exemple, juste au niveau des objectifs glycémiques, un Européen s'il est à 1,6 [grammes/litre] au lieu de 1,2, bon bein c'est pas bon. Par contre un Africain, 1,6 c'est un virgule quelque chose, tant qu'il y a un 1 devant, tout va bien ! Tu vois les Africains sont plus approximatifs » (Latifa, infirmière, service B, entretien)

D'autres nous diront qu'ils sont « plus à la cool » ou « moins rigoureux », du fait de leur rapport supposé différent à la science et aux savoirs qu'elle produit. Ce rapport différent aux sciences et en particulier aux sciences biomédicales, expliquerait aussi que « ils ne comprennent pas à quoi servent les dextros [autocontrôle glycémique] » ; car « au mieux ils en font un le matin et si le chiffre n'est pas bon, ils se disent « aujourd'hui va falloir faire attention ». En fait, ils font comme si la glycémie était la même toute la journée. Bon bein là, ils ne comprennent pas les liens entre l'alimentation et la glycémie » (Vanessa, infirmière, service S, entretien)

Pour d'autres, cette difficulté de compréhension des « liens entre l'alimentation et la glycémie » sont à relier avec leur supposé rapport différent aux corps et à la médecine :

> « Ils n'ont pas conscience de l'importance et de l'impact de la diététique dans leur diabète. […] Ils connaissent les choses de la médecine naturelle, comme le fer, la vitamine, les minéraux, mais pas grand-chose de la diététique des régimes et tout ça. En même temps en Afrique faire attention au poids, compter les calories, être mince, non ça ne va pas ! Tu vois c'est une question de rapport au corps, au poids, à l'esthétique. » (Hakima, diététicienne, service B, entretien)

Ainsi, selon certains soignants, les croyances de ces patients les empêcheraient de comprendre le bien-fondé de la thérapie : « Tant qu'ils pensent qu'ils peuvent se soigner sans insuline, avec des plantes ou je ne sais quoi, ils ne pourront pas s'investir dans le suivi. On ne peut pas les interdire

---

(Bascougnano, 2009) et ont souligné le caractère erroné de cette expression, puisque comme le souligne Balcou-Debussche (2006 : 224) : « *Cette expression est extrêmement gênante dans la mesure où en désignant le patient « cortiqué » par celui qui dispose d'un « cortex », cela signifie que le « non-cortiqué » est perçu comme un individu non doté d'un cerveau* ». Comme le note cette dernière, certains patients dotés d'un profil de patient dit cortiqué (réussite scolaire, professionnelle, fluidité du langage et en français) « *va cristalliser des représentations du patient « compliant », tout simplement parce qu'il est supposé capable de comprendre ce que les professionnels de santé vont lui conseiller de faire* » (*Ibid. p.*225).

d'essayer non plus, mais c'est sûr que là t'auras beau dire tout ce que tu veux pour leur apprendre à se prendre en charge, ça sert à rien ». (Caroline, infirmière, service S).

De la même manière, le rapport au temps et la religion sont également très fréquemment mobilisés comme freins à la compréhension de l'utilité de la thérapie : « Ils vivent quand même assez dans le présent, donc leur dire que la thérapie c'est pour éviter les complications dans l'avenir, ça n'a pas trop de sens pour eux. D'ailleurs c'est la même chose quand ils sont plus religieux : « C'est Dieu qui veut ça », alors si Dieu veut qu'il soit malade, il est malade, point. On ne va pas contre la volonté de Dieu, quoi. » (Hakima, diététicienne, service B, entretien)

Dans cette logique, si les patients ne sont pas « motivés » à essayer de suivre la thérapie, c'est parce qu'ils auraient des « croyances » qui seraient fondamentalement et systématiquement incompatibles avec la thérapie telle que proposée par les soignants.

Dans les deux cas, que l'explication relève d'un argumentaire biologisant (absence ou dysfonctionnement du cortex) ou essentialisant « leur culture », le processus de naturalisation entraine cependant une adaptation du degré de technicité du message transmis, et ce, quelle que soit la thématique abordée durant la séance d'éducation :

> « Quand ils ne comprennent pas trop les choses, je ne rentre pas dans le détail. Par exemple pour le contrôle des lipides, je ne m'embarrasse pas des explications techniques. Je vais pas m'embarquer à leur expliquer que la graisse bloque le passage de l'insuline. Non c'est trop… je vais les embrouiller avec ça. Je vais plutôt me concentrer sur des messages simples. Je vais droit au but. Je leur dis qu'il faut faire attention au gras et au sucre. Je leur dis de rajouter qu'une seule cuillère d'huile pour chaque repas. Je vais être plus concrète quoi. Par contre quand ils comprennent mieux les choses, oui, je peux pousser l'éducation très loin, leur parler même d'études scientifiques, de choses quand même un peu plus complexes » (Véronique, diététicienne, service B)

Cette diététicienne explique se focaliser sur les messages liés aux comportements de santé à adopter, plutôt que sur les aspects plus théoriques de la diététique. De la même manière une infirmière nous explique que lorsque ses patients sont sous un schéma complexe d'insuline (comprenant au moins 4 injections par jour), elle se focalise exclusivement sur les gestes techniques de « survie » :

> « Tu vois Madame Julie, elle est là pour un passage à la pompe à insuline. Elle connait pas mal de choses sur son diabète. Avec elle on va pouvoir aller plus loin dans les explications.
> R : Qu'est-ce que tu vas lui dire de plus ?
> Yvette : On va pouvoir lui apprendre comment adapter ses doses d'insuline à son alimentation. On fait presque de l'IF[237] avec elle. D'ailleurs elle est très contente parce qu'elle a compris qu'elle allait pouvoir manger ce qu'elle veut. Bon la contrepartie c'est d'être obligé de compter le nombre de glucides par repas. Mais bon, avec elle y'a pas de problème, elle a compris. Si tu prends Mr Traoré, bon bein là vu qu'il ne comprend pas les liens de causes à effets entre ce

[237] « IF » : Insulinothérapie fonctionnelle, est un programme d'éducation thérapeutique destiné aux personnes sous insuline avec un schéma basal-bolus (ou sous pompe), leur permettant d'apprendre à estimer la quantité de glucides dans leur alimentation (et/ou les équivalences entre aliments en termes de quantité de glucides), afin de pouvoir décider de la quantité d'insuline à s'injecter.

> qu'il mange, ce qu'il boit, et ses glycémies, on va pas pouvoir faire ça. L'adaptation des doses et tout ça, on peut oublier. Avec lui l'important c'est qu'il ait bien enregistré qu'il doit faire son insuline que quand il mange, et qu'il doit manger toujours à peu près la même chose. Le reste c'est moi qui vais le faire. C'est pour ça que je me focalise sur les autocontrôles et le remplissage de son carnet, parce que sans ça, je peux pas adapter les doses pour lui. » (Yvette, infirmière, service B, entretien)

Ainsi, certains soignés vont avoir accès à une présentation tronquée, partielle, des possibilités qui s'offrent à eux avec ces schémas d'insuline. Dans les deux extraits précédents, lorsque le soigné est jugé incapable de comprendre la thérapie, les messages transmis se focalisent sur les gestes qu'il devra accomplir, sans explications plus techniques lui permettant de prendre des décisions par lui-même. Ainsi positionnés dans un statut de « passif », ces soignés deviennent dépendants de l'intervention des soignants.

L'idée selon laquelle la non-adhésion de ces patients serait due à un problème de compréhension de la thérapie est plutôt répandue chez les soignants rencontrés. En effet, pour ces derniers il est difficilement concevable qu'un soigné puisse ne pas suivre la thérapie ou ne pas essayer de le faire, s'il a compris les mécanismes d'action du diabète sur les fonctions organiques du corps, et le fonctionnement de la thérapie pour les contrecarrer (qu'il s'agisse de l'alimentation, de l'auto surveillance glycémique ou des modalités de prise du traitement médicamenteux). Autrement dit, de leur point de vue, il est impensable que la non-adhésion à la thérapie soit le résultat d'un raisonnement rationnel, mettant en perspective les coûts et les bénéfices pour sa santé. Cette lecture de la situation est directement liée à la focale mise par ces derniers (et les recommandations de bonnes pratiques) sur la notion de santé biologique et moins en termes de bien-être suffisant pour pouvoir poursuivre ses projets de vie en dépit de la maladie.

I.3 Les adaptations des soins éducatifs sont-elles influencées par la catégorie de « migrants-étrangers » ?

Au regard des déclarations des soignants, un certain nombre de critères semblent intervenir dans le choix de l'« adaptation » de la distribution des soins (qu'il s'agisse du choix du type de thérapie médicamenteuse ou de l'éducation thérapeutique du patient). En résumé, les facteurs qui émergent de ces discours sont de trois ordres : 1) les facteurs liés à l'état de santé ; 2) des facteurs liés au profil sociodémographique ; 3) des facteurs liés au comportement du soigné durant l'interaction avec le soignant. Bien que les soignants ne déclarent pas adapter spécifiquement la distribution des soins aux soignés catégorisés comme « migrants-étrangers », et que ces derniers n'apparaissent pas être les seuls à être destinataires de ces « adaptations », à l'appui de nos observations il nous semble qu'ils en sont pourtant la cible privilégiée. Afin de pouvoir tester cette hypothèse, nous mobilisons

dans ce point une méthodologie quantitative, visant à interroger le rôle de la catégorie « migrant-étranger » – et donc[238] des processus d'ethnicisation-racisation – sur la distribution des soins, tant leurs contenus que manière de les distribuer.

1.3.1 Méthodologie : collecte de données et démarche statistique

a) Les données collectées et hypothèses de recherche

Nous avons effectué des observations systématisées des séances d'éducation en santé alimentaire auprès des diététiciennes du service B, au moyen d'une grille d'observation (disponible en Annexe 3). Nous avons enregistré trois types d'informations : 1) des données sur l'état de santé du soigné ; 2) des données sur le déroulement de la séance d'éducation thérapeutique en santé alimentaire ; 3) et des données sociodémographiques.

Les données sociodémographiques et celles sur l'état de santé du soigné ont été collectées à partir des informations disponibles dans les dossiers de soins (les mêmes dont dispose la diététicienne en amont de la consultation). Les données sur le déroulement de la séance d'éducation sont issues de nos observations systématisées. Ces séances d'éducation en santé alimentaire se déroulent habituellement en face à face, entre un soigné et une diététicienne. Nous avons demandé l'autorisation à chacun des soignés d'assister à leur consultation. Les deux diététiciennes structurent les séances éducatives en trois temps : 1) enquête alimentaire où le soigné expose la composition journalière habituelle de ses pratiques alimentaires guidé par les questions de la diététicienne ; 2) échanges avec le soigné sur les points d'amélioration à apporter selon la diététicienne ; 3) construction du régime alimentaire du soigné durant son hospitalisation. Après avoir observé les pratiques d'autres diététiciennes dans d'autres services, et avoir exploré la littérature en la matière, il s'avère que cette structure de consultation diététique correspond à celle formulée dans les recommandations de « bonnes pratiques » (HAS, 2006 ; 2008). Nous avons ainsi enregistré les pratiques alimentaires déclarées par le soigné (nature et quantité des aliments ingérés), la thématique des conseils formulés par la diététicienne, les attitudes du soignant et du soigné au cours de l'échange et sa durée.

L'ensemble de ces informations a été transformé en variables qui composent notre base de données. Pour certaines de ces données, nous avons procédé à un simple codage, pour d'autres nous avons effectué un recodage par regroupement de modalités. Pour d'autres encore, nous avons construit une nouvelle variable à partir des modalités de plusieurs variables.

[238] Puisque, comme nous l'avons développé au cours du chapitre 4, le processus de catégorisation des soignés dans le groupe socialement significatif de « migrants-étrangers » s'appuie à la fois sur des critères ethnicisés et racisants.

Nous présentons ici les principaux éléments de la méthodologie déployée et de l'analyse menée. Pour ne pas alourdir le texte et rompre la dynamique du questionnement sur l'inégale distribution des soins éducatifs, c'est dans l'Annexe 6 que nous avons précisé les détails de la méthodologie (choix de centrer les observations sur l'éducation en santé alimentaire, contexte de la collecte des données, construction des variables et de leurs modalités). Cette annexe contient également des précisions quant aux analyses secondaires menées et tient à disposition l'ensemble des tableaux bivariés utilisés lors des analyses intermédiaires.

Nous avons ainsi constitué une base de données contenant 28 variables qui nous ont permis de tester nos questions et hypothèses de recherche, construites à partir des analyses qualitatives (observations, entretiens) sur la manière de distribuer les soins éducatifs :

- Les soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » ont-ils plus souvent accès à des conseils nutritionnels et diététiques orientés selon leurs « origines ethniques » supposées, que selon les pratiques qu'ils déclarent ou selon leur état de santé ? En d'autres termes, nous cherchons à savoir si les messages diététiques transmis sont standardisés selon une origine supposée ou non.
- La durée et le nombre de messages transmis lors de la séance d'éducation en santé alimentaire diffèrent-ils auprès des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » ? [239].
- La démarche pédagogique poursuivie par la diététicienne au cours de l'échange diffère-t-elle quand le soigné est catégorisé comme « migrant-étranger » ? Est-ce que la diététicienne adopte une attitude plus prescriptive auprès de ces soignés ? Il s'agit ici d'interroger la qualité de l'éducation thérapeutique, dans la mesure où des conseils formulés de manière plus expéditive, moins explicative, et de type injonctif, ne donne pas accès aux mêmes moyens au soigné de prendre des décisions par lui-même en matière de santé alimentaire. Ainsi nous nous demandons si les « migrants-étrangers » ont plus souvent accès à une éducation sanitaire visant à ce que le soigné se conforme aux recommandations.

Notre base de données contient 6 variables dépendantes, dont la recherche essaie d'expliquer la variation, qui sont des indicateurs des choix opérés par la diététicienne en

[239] Nous avons également testé une autre hypothèse portant sur la forme de l'échange : le choix du registre lexical mobilisé au cours de l'échange par la diététicienne, diffère-t-il auprès des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » ? Bien que l'analyse montre que les diététiciennes adoptent effectivement un registre lexical moins soutenu et simplifié au cours de l'échange auprès des « migrants-étrangers », nous avons fait le choix de développer cette analyse uniquement dans l'Annexe 6 (point 2.2.2), dans la mesure où, contrairement au nombre de messages transmis et à la durée de l'échange, le choix d'un registre lexical simplifié n'induit pas nécessairement un accès à une distribution des soins éducatifs de moindre qualité.

termes de distribution des soins éducatifs. Ainsi que 2 variables indépendantes, dont la recherche essaie de mesurer l'influence sur les variables dépendantes, qui sont des indicateurs de la catégorie « migrants-étrangers » ; l'une étant construite à partir des contours de la catégorie tels que décrits au cours du chapitre 4, et l'autre s'appuyant sur des caractéristiques de « culture alimentaire » telles que développées par les diététiciennes (nous précisons leur construction dans les paragraphes suivants). Enfin, les variables sociodémographiques, celles décrivant l'état de santé des soignés et celles décrivant le contexte de l'interaction, constituent les variables confondantes.

Encadré 2 : Récapitulatif des variables utilisées

Variables dépendantes		Thématique des conseils donnés (17 variables dichotomiques) Nombre de messages transmis Conformité des conseils donnés aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné Posture Prescriptive du soignant Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire Registre lexical mobilisé par le soignant
Variables indépendantes		Statut face à la migration attribué par les soignants Groupe de « culture alimentaire » supposé
Variables confondantes	7 décrivent l'état de santé du soigné	Niveau d'équilibre des glycémies (HbA1c) Type de traitement prescrit Durée de vie avec un diagnostic de diabète Présence ou non de complications du diabète Présence ou non de comorbidités (autres que les complications) Indice de Masse Corporelle (IMC) Diagnostic nutritionnel (subdivisé en 2 variables : Equilibre nutritionnel, Consommation sucre)
	8 variables socio-démographiques	Département de domiciliation Sexe Age Situation matrimoniale Enfant(s) Situation face à l'emploi Catégorie socioprofessionnelle Régime de sécurité sociale
	3 décrivent le contexte des interactions observées	Diététicienne Lieu de l'observation Attitude du soigné

b) Démarche poursuivie lors de l'analyse statistique

Nous avons utilisé le logiciel SPSS (Statistical package for social science, version 17), pour l'analyse quantitative. Cette dernière s'est déroulée en 4 temps distincts :

1) encodage des variables dans la base de données et analyse descriptive des données ;

2) recodage des variables non exploitables directement (par un recodage simple, par fusion de modalités ou par une reconstruction de variables) ;

3) analyse bivariée cherchant à tester l'existence ou non de liens statistiques significatifs[240] entre les variables dépendantes (celles dont la répartition dans chaque modalité est à

[240] Pour mesurer l'existence d'un lien statistiquement significatif entre les variables, nous avons eu recours au test du Khi-deux, mesurant si l'écart entre les valeurs observées et les valeurs théoriques (calculée à partir de l'hypothèse que l'échantillon est issu d'une population où il n'existe pas de lien entre les variables) est trop important (« significatif ») [ou non (« non significatif »)] pour qu'il soit seulement dû aux fluctuations d'échantillonnage (c'est-à-dire dû au hasard de la sélection des individus composant notre échantillon). Comme de nombreuses recherches en sciences humaines et sociales, nous avons considéré comme significatifs les liens statistiques dont la probabilité d'être observée dans un échantillon issu d'une population dans laquelle il n'existe pas de lien entre les deux variables, est égale ou inférieur à 10% (noté $p \leq 0{,}10$* dans le corps de texte).

expliquer) et les variables indépendantes et confondantes (variables dites explicatives, c'est-à-dire dont nous avons pour hypothèse qu'elles viennent influencer la répartition de la variable dépendante[241]) ;

4) test de régression logistique permettant de mesurer le poids de chacune des variables explicatives contrôlées, sur la répartition de la variable dépendante[242].

1.3.2 Construction et description de l'échantillon

a) nettoyage de la base de données

Après avoir testé notre grille sur une dizaine de séances d'éducation en santé alimentaire, nous avons constitué notre base de données informatisées, à partir de 306 observations de ces consultations, réalisées de décembre 2007 à juillet 2008, à raison de 2 ou 3 jours d'observations par semaine, auprès de l'une puis l'autre diététicienne. Cependant, le service hospitalier n'accueillant pas uniquement des personnes vivant avec un diabète de type 2, cette base de données contient également des personnes vivant avec un diabète de type 1 (n_{DT1}=33), et d'autres avec une maladie du métabolisme (dont l'obésité sans diabète est la plus fréquente, n_{Ob}= 19). Nous avons donc retiré ces 52 observations de notre base de données (soit, $n_{éch}$=306-52=254 observations).

Autrement dit, lorsque nous concluons à l'existence d'un lien statistique significatif entre les variables, nous avons au maximum 10% de probabilité de nous tromper. Cependant, comme le rappellent Seltz & Maillochon (2009) il est d'usage de distinguer ces risques d'erreur pour l'analyse. Nous avons ainsi distingué trois cas de figure : a) « p≤0,10* » signalant que l'hypothèse de la corrélation entre les variables est fiable à 90% (faible degré de significativité) ; b) « p≤0,05** », indiquant que nos conclusions sont fiables à 95% (degré de significativité modéré) ; c) « p≤0,001*** », indiquant qu'il y a 1% de probabilité pour que les variables ne soient pas liées (fort degré de significativité). Pour mesurer l'intensité du lien statistique ainsi établi (mesure de la force de l'association des variables), nous avons eu recours pour les variables qualitatives nominales au coefficient V de Cramer (et Phi pour les variables dichotomiques), et pour les variables qualitatives ordinales, au Taux de Kendall.

[241] Parmi les variables à portée explicative, nous distinguons les notions de « variables indépendantes » et de « variables confondantes ». Dans notre cas de figure les variables indépendantes sont celles décrivant les groupes ethnico-racisés, puisque notre hypothèse de recherche à vérifier est que l'attribution à un groupe ethnico-racisé influence la distribution des soins. Cependant, comme les différences de pratiques des soignants (constituant nos variables dépendantes) peuvent varier selon d'autres critères (comme l'état de santé, le contexte de l'intervention des soignants, et le profil sociodémographique des soignés, ici appelées les variables confondantes), il nous faut également contrôler leur effet simultané sur les variables dépendantes, avant de pouvoir tirer des conclusions.

[242] Comme le rappelle Cibois (1999 : 5) la régression logistique « *sert à modéliser la relation entre une variable qualitative […] et des variables qui peuvent être quantitatives ou qualitatives* », permettant ainsi d'analyser la manière dont les variables explicatives concourent à la répartition des modalités de la variable dépendante. Résumant de manière abstraite et simplifiée les réalités sociales observées par une équation qui intègre le poids de chaque variable explicative, le modèle ainsi construit peut également être utilisé à des fins prédictives. Cependant, comme le notent Seltz et Maillochon (2009), les valeurs prédites par ce modèle et les valeurs observées dans l'échantillon, ne sont jamais complètement ajustées. En effet, la régression logistique mesure « *le logarithme de la probabilité de l'évènement d'intérêt sur la probabilité de ce non-évènement […] Le rapport de la probabilité de connaitre un évènement sur la probabilité de ne pas l'avoir connu, soit p/(1-p), est dénommé odds, ou rapport de chances […] Plus la probabilité de réalisation de l'évènement est importante, plus le odds est grand. Comme on s'intéresse à l'effet des modalités d'une variable sur la probabilité de réalisation de l'évènement, on mesure les odds ratio (OR)* [noté Exp(B) dans SPSS]*, à savoir le rapport de deux odds pour deux modalités différentes de la variable dont on cherche l'effet* » (Seltz & Maillochon, 2009 : 291). Notons que pour savoir si la différence de probabilité de l'évènement entre deux ou plusieurs modalités de la variable explicative est significative, nous avons eu recours à l'intervalle de confiance à 95%.

Par la suite, lors de l'encodage des variables dans la base de données, nous avons été confrontés à des erreurs de saisie lors de la collecte de données, pour 39 de nos observations[243], que nous avons choisi d'écarter de notre base de données du fait du caractère trop incomplet de ces observations, qui au regard des règles statistiques et de la taille de notre échantillon, aurait pu biaiser nos analyses (soit, $n_{éch}$=254-39=215 observations). Enfin, lors de nos analyses bivariées, nous avons pu constater que la trop faible part des soignés catégorisés comme originaires du continent asiatique, limitait la portée de nos analyses. C'est pourquoi, bien que réduisant de 16 observations supplémentaires notre base de données, nous les avons également retirées (soit, $n_{éch}$=215-16=199 observations). Au final, nos analyses portent donc sur une base de données constituées de 199 observations.

b) description de l'échantillon

Notre échantillon de soignés observés lors de la séance d'éducation en santé alimentaire, est constitué de 44,2% de femmes, contre 55,8% d'hommes. Parmi ces derniers, 67,3% vivent en couple (dont 91,8% ont des enfants). Il est composé d'une majorité (88,9%) de personnes âgées de plus de 45 ans (l'âge moyen est de 58,4 ans et le mode est de 62 ans). Parmi eux, la moitié vit avec un diagnostic de diabète depuis moins de 9 ans, et 63,8% ont développé au moins une complication de la maladie (tableau 1).

Tableau 1 : Sexe, âge, situation matrimoniale, durée de vie avec un diabète et complications

Tableau croisé Situation matrimoniale recodée en 2 modalités * Nombre d'enfants recodé en 2 modalités

Situation matrimoniale		Nombre d'enfants recodé en 2 modalités		Total
		Sans enfant	Avec enfant(s)	
Marié(e), concubin(e), PACSé(e)	Effectif	11	123	134
	%	8,2%	91,8%	100,0%
Célibataire, veuf(ve), séparé(e)/divorcé(e)	Effectif	10	55	65
	%	15,4%	84,6%	100,0%
Total	Effectif	21	178	199
	%	10,6%	89,4%	100,0%

Tableau croisé : Durée de vie avec diabète (2modalités)*Complications du diabète (2modalités)

Durée diabète		Complications du diabète recodée en 2 modalités		Total
		Oui	Non	
Moins de 9 ans	Effectif	55	46	101
	%	54,5%	45,5%	100,0%
9 ans et plus	Effectif	72	26	98
	%	73,5%	26,5%	100,0%
Total	Effectif	127	72	199
	%	63,8%	36,2%	100,0%

Age regroupé selon des critères de répartition épidémiologique connue et des périodes de la vie socialement spécifiques

valide	Effectifs	Pourcentage
Moins de 45 ans	22	11,1
De 45 à 54 ans (inclus)	53	26,6
De 55 à 64 ans (inclus)	69	34,7
De 65 à 74 ans (inclus)	40	20,1
75 ans et plus	15	7,5
Total	199	100,0

Sexe

Valide	Effectifs	Pourcentage
Femme	88	44,2
Homme	111	55,8
Total	199	100,0

[243] Nous précisons les différents cas de figure en Annexe 6 (point 2.2.1)

Seulement un tiers (33,2%) exerçait une activité au moment de notre enquête. Parmi les deux tiers restant, environ 12% étaient en invalidité, 9% étaient au chômage, 36% étaient retraités, et 9,5% sont des personnes n'ayant jamais travaillé (dont un peu moins des ¾ ont moins de 60 ans). La répartition par catégorie socioprofessionnelle de notre échantillon indique une majorité de personnes exerçant (ou ayant exercé avant la retraite) un emploi d'« employés » (40,7%) ou d'« ouvriers » (23,1%), représentant ainsi presque les deux tiers des soignés enquêtés. (cf. Tableau 2).

Tableau 2 : Situation socioéconomique (tri à plat des variables CSP, situation face à l'emploi et régime de sécurité sociale)

Catégorie socioprofessionnelle du soigné (si inactif profession avant retraite, chômage ou invalidité)		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Artisans, commerçants, chef d'entreprise	17	8,5
Cadres, professions intellectuelles supérieures	13	6,5
Professions intermédiaires	23	11,6
Employés	81	40,7
Ouvriers	46	23,1
Sans profession	19	9,5
Total	199	100,0

Situation face à l'emploi (détail "non")		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Actif (ttes professions confondues)	66	33,2
Inactif car Retraité	72	36,2
Inactif car Chômage	18	9,0
Inactif car Invalidité	24	12,1
Inactif car Sans profession	19	9,5
Total	199	100,0

Régime de sécurité sociale (recodé)		
Valide	Effectifs	Pourcentage
CMU CMUc AME	47	23,6
Régime Général	152	76,4
Total	199	100,0

Par ailleurs, à l'appui du statut administratif de la sécurité sociale (cf. Tableau 2), on constate que presque ¼ de notre échantillon (23,6%) a accès à un régime de sécurité sociale dont le plafond d'accès est fixé à 730 euros net/mois maximum, en 2008.

Les soignés dont le pays d'origine annoté dans le dossier se situe sur le continent africain (Afrique subsaharienne et Maghreb/Moyen Orient) représentent plus de la moitié de notre échantillon (54,3%), et celles perçues comme européennes un peu plus d'un tiers (cf. tableau 3).

Tableau 3 : Répartition des soignés selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin des soignés

Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Europe-France	52	26,1
Europe-Hors France	20	10,1
Afrique du Nord/Moyen-Orient	71	**35,7**
Afrique Subsaharienne	37	18,6
Amérique (Antilles)	19	9,5
Total	199	100,0

Notons, que si notre échantillon est composé d'individus dont le niveau socioéconomique est plutôt bas, il l'est davantage pour les personnes dont le pays d'origine annoté dans le dossier se situe sur le continent africain (Afrique subsaharienne et Maghreb/Moyen Orient) ou américain (Antilles) puisqu'ils sont surreprésentés dans les catégories « employés » et « ouvriers » (cf. Annexe 6, tableau 7). Ils sont également plus souvent au chômage que les autres et plus souvent sous un régime de sécurité sociale dont le seuil financier d'accès s'élève à 730 euros net/mois (cf. Annexe 6, tableaux 8 et 9).

Une description plus précise des profils des soignés enquêtés est disponible en Annexe 6 (point II.2), et propose une analyse comparée aux données nationales disponibles (étude ENTRED), permettant de souligner que, bien que non aléatoire, notre échantillon présente des similitudes en termes de profils socio-économiques.

1.3.3 Analyses et résultats de recherche

A l'appui de l'item « Nationalité » contenu dans les dossiers de soin (décrit au chapitre 4), nous avons construit une variable intitulée « Statut face à la migration », permettant d'analyser l'influence de la catégorie de « migrants-étrangers » sur les pratiques de distribution des soins des soignants. Cette variable a été construite à l'appui des contours de la catégorie, tels qu'appréhendés par les soignants (cf. analyse du chapitre 4). Elle contient deux modalités, se répartissant comme suit : a) 34,2% de « Non-migrant » correspondant aux soignés dont le pays d'origine annoté dans le dossier est situé dans l'un des pays de l'Europe politique des 25 ; b) et 65,8% de « Migrant », qui correspond à un statut supposé face à la migration et non réel (cf. Tableau 4).

Tableaux 4 : Répartition des soignés selon le groupe de « culture alimentaire » auquel le soigné est supposé appartenir et selon le statut face à la migration tel que décrit par les soignants

« Groupes de " culture alimentaire " supposée (catégories ethnicisées)»		
Valide	Effectifs	Pourcentage
France/Europe	72	36,2
Afrique/Antilles	56	28,1
Maghreb/ Moyen-Orient	71	35,7
Total	199	100,0

Statut face à la migration selon le découpage décrit par les soignants (cf. chap4)		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Non Migrant (pays (région) annoté(e) situé(e) dans l'UE politique des 25).	68	34,2
Migrant	131	65,8
Total	199	100,0

De plus, nous avons souhaité affiner la catégorie de « migrants-étrangers » en construisant une seconde variable : « Groupe de 'culture alimentaire' supposée ». Elle est composée de trois modalités qui se répartissent ainsi dans l'échantillon étudié : 36,2% de soignés identifiés comme « Français ou Européens » ; 28,1% des soignés sont identifiés comme originaires d'« Afrique sub-saharienne ou Antilles » et 35,7% sont catégorisés comme « Maghrébins ou originaire du Moyen Orient ». Ces regroupements (à partir de l'item « Nationalité » du dossier) ont été constitués à l'appui des discours des soignants et en

particulier des entretiens menés auprès des diététiciennes. En effet, ces dernières nous ont expliqué adapter les messages en santé alimentaire selon les pratiques socioculturelles de leurs patients. Ainsi Véronique nous a expliqué « savoir ce qu'il va manger avant de lui demander » :

> « Par exemple, un patient Africain, je sais ce qu'il va manger avant de lui demander. Ça va être des plats copieux en sauce, pas de laitages, ni de fruits. Et le soir, idem ! Donc ya des trames quoi. C'est vrai que je vais plus axer mes conseils là-dessus pour eux. Donc ça c'est classique, au niveau des modes de préparation, bon bein ça correspond aux origines. Donc après c'est toujours les mêmes conseils : rajouter des fibres, des laitages, faire attention au gras et aux féculents. Bon après les Antillais c'est un peu pareil. C'est le plat principal, pas de laitages, pas de fruits. Mais en même temps c'est pas la même culture, enfin pas la même origine, mais les conseils c'est un peu toujours pareil. Bon c'est aussi que les Antillais, le fromage, les yaourts, ils n'aiment pas du tout parce que c'est pas des produits qu'ils ont chez eux, alors ils aiment moins ». (Véronique, diététicienne, service B, extrait entretien)

Dans la même logique de construction de profils alimentaires en fonction des origines géographico-culturelle, Hakima précise que :

> « Le problème des Maghrébins c'est l'huile. Ils en mangent dans tout et comme ça vient de l'olive, ils pensent que c'est bon pour eux. Après c'est pareil, ils cuisinent euh… ya des traditions, des tajines, des couscous, euh… c'est très gras quoi. Enfin souvent ils mangent avec beaucoup de matières grasses, parce que la viande de mouton, ils ne la dégraissent pas, la semoule ils la passent à l'huile, enfin bon, c'est clair que pour eux, on va insister sur le gras et les quantités de semoule. Après souvent y'a aussi le problème du sucre avec eux, parce qu'ils ont du mal à intégrer que le miel c'est pas bon pour eux, ou que le thé à la menthe très sucré il faut arrêter. ». (Hakima, diététicienne, service B, extrait entretien)

Au cours de ces entretiens, il a fallu que nous posions des questions sur les « Français » pour que des caractéristiques émergent de leurs discours. Cependant, ces dernières apparaissent beaucoup moins figées ou nettes pour les soignants que pour les autres groupes socioculturels identifiés :

> « -Rosane : Et tu n' penses pas que c'est le même problème de gras pour les « Français » ?
> -Hakima : Bein, euh… Y'a bien un problème de matière grasse, mais c'est pas tout le temps le cas, y'en a quand même pas mal qui font attention à tout ça. Et c'est pas tout à fait pareil, parce que c'est plus dans le choix des aliments, que dans le fait de rajouter, euh… comment te dire ? Bon bein, un français, ou un européen d'ailleurs, ça va être qu'il mange trop de fromages, trop de charcuteries, trop de frites, trop de sauces qu'on trouve dans le commerce. Elles sont souvent trop grasses, et trop sucrées. Enfin, tu vois, ça va pas être une question de gras qu'il rajoute à la préparation, enfin c'est moins fréquent parce que après ça dépend de chacun… En fait oui, c'est plus une question de choix d'aliments. Donc les conseils vont être un peu différents, aussi. » (Hakima, diététicienne, service B, extrait entretien)

Ces discours sur les habitudes alimentaires récurrentes dans chacun des groupes socioculturels identifiés, nous ont menés à porter une attention particulière au contenu des messages transmis par la diététicienne au cours des échanges avec les soignés : est-ce que

les messages transmis sont standardisés selon l'origine ? Est-ce que la diététicienne adapte le contenu de la séance d'éducation thérapeutique selon les déclarations du soigné, ou bien est ce que ces messages sont adaptés à un groupe de « culture alimentaire » ?

Ces interrogations nous ont conduits à poser notre première hypothèse de recherche à tester, dont la formulation est la suivante : le contenu des messages transmis en santé alimentaire sont standardisés selon l'origine supposée du soigné et non selon ses pratiques alimentaires déclarées lors de l'enquête alimentaire ou son état de santé.

1.3.3.1 Analyse et résultat de la régression logistique visant à tester notre hypothèse 1 selon laquelle l'origine ethnicisée influence le contenu des messages en santé alimentaire transmis par la diététicienne

Analyses bivariées

Pour tester cette hypothèse, nous avons d'abord cherché à savoir si la thématique des conseils donnés variait selon l'ethnicité supposée du soigné. Nous avons ainsi réalisé une analyse croisant la variable « groupe de culture alimentaire supposée » avec les 17 types de thématiques abordées lors des séances d'éducation thérapeutique (détails, encadré 19, Annexe 6). Parmi ces dernières, 7 sont significativement liées au « groupe de 'culture alimentaire' supposée » :

1) conseils portant sur les quantités excessives de féculents ingérés (khi2=7,675 ; ddl=2 ; p=0,022 ; V de Cramer=0,196) ;

2) conseils portant sur la consommation de sucre simple (khi2=7,084 ; ddl=2 ; p=0,029 ; V de Cramer=0,189) ;

3) conseils portant sur l'ajout de matières grasses (khi2=7,419 ; ddl=2 ; p=0,024 ; V de Cramer=0,193),

4) conseils portant sur le choix des aliments trop gras (khi2=4,680 ; ddl=2 ; p=0,096 ; V de Cramer=0,153),

5) conseils portant sur la quantité trop importante de fruits (khi2=6,676 ; ddl=2 ; p=0,036 ; V de Cramer=0,183),

6) conseils portant sur la quantité de fruits insuffisante (khi2=9,032 ; ddl=2 ; p=0,011 ; V de Cramer=0,213) ; et enfin

7) conseils portant sur le manque de consommation de légumes verts (khi2=13,182 ; ddl=2 ; p=0,001 ; V de Cramer=0,257).

L'analyse des tableaux croisés (cf. Annexe 6, Tableaux 29 à 35) indique que les soignés identifiés comme « Africains/Antillais » et « Maghrébins/Moyen-Orient » sont sur-représentés parmi ceux ayant reçu des conseils visant à réduire la consommation de féculents, mais aussi parmi ceux ayant reçu des conseils visant à diminuer l'ajout de matières

grasses dans leurs préparations alimentaires, et des conseils visant à réduire la quantité de fruits (ou jus de fruits). En revanche, ces derniers sont sous-représentés parmi ceux ayant reçu des conseils visant à faire de meilleur choix d'aliments dont la composition est particulièrement grasse (feuilleté, fromage, choix de viande notamment la charcuterie, etc.). Notons, de plus, que les « Maghrébins/Moyen-Orient » reçoivent le plus souvent des conseils portant sur la consommation de « sucre simple » et les « Africains/Antillais », des messages visant à augmenter leur consommation de légumes verts et de fruits.

Autrement dit, la fréquence avec laquelle ces conseils sont donnés aux soignés diffèrent de manière significative selon l'origine ethnique supposée des soignés. Si l'on s'en tient au point de vue des soignants rencontrés, ces constats n'auraient rien d'étonnant, puisqu'ils ne seraient que le reflet des tendances « culturelles » en matière alimentaire. Cependant cette analyse s'appuie sur le postulat que les diététiciennes adapteraient exclusivement le contenu de ces messages aux pratiques déclarées par le soigné durant l'enquête alimentaire. Cependant, nos observations indiquent que ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, un soigné peut ne pas déclarer consommer de produits contenant du sucre simple, et pourtant se voir rappeler la règle en la matière. Ou encore, un soigné peut déclarer consommer de l'alcool de manière journalière, sans que la diététicienne ne revienne sur cette thématique lors de leur échange.

Afin de vérifier si ces écarts entre la thématique du conseil donné et les pratiques déclarées par les soignés sont significatifs (ou seulement le résultat de pratiques ponctuelles non récurrentes), nous avons créé la variable « Conformité des conseils donnés aux pratiques déclarées » (avec 2 modalités : 1.Conforme ; 2. Non-conforme[244]). L'analyse bivariée de cette variable, montre que l'origine ethnicisée y est significativement liée (khi2=10,795 ; ddl=2 ; p=0,005 ; V de Cramer=0,233), et que les soignés « Africains/Antillais » et « Maghrébins/Moyen-Orient » sont sur-représentés parmi les soignés recevant des conseils décalés par rapport aux pratiques alimentaires qu'ils ont déclarées.

[244] Nous avons comparé le contenu des pratiques alimentaires déclarées par le soigné lors de l'enquête alimentaire, aux recommandations préconisées par le PNNS sur l'équilibre alimentaire et sur le contrôle de la consommation de glucides (féculents et sucres simples) qu'appellent les recommandations. Lorsque les pratiques déclarées étaient conformes aux recommandations en termes d'équilibre alimentaire et de contrôle des glucides, et que la diététicienne abordait tout de même la thématique, nous avons codifié « Non-conforme ». Pour plus de détails sur l'encodage, de cette variable cf. Annexe 6 (point I.3.2 ; encadré 18).

Tableaux 5 : Conformité de la thématique des conseils donnés par la diététicienne aux pratiques déclarées du soigné, selon le groupe de « culture alimentaire supposé » et le statut face à la migration attribué par le soignant

Tableau croisé : Catégories ethnicisées * Conformité Conseils donnés-Pratiques déclarées par le soigné				
Groupes de "culture alimentaire" supposée (catégories ethnicisées)		Conformité Conseils-Pratiques déclarées		
		Conforme	Non conforme	Total
France/Europe	Effectif	45	27	72
	%	**62,5%**	37,5%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	23	33	56
	%	41,1%	**58,9%**	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	26	45	71
	%	36,6%	**63,4%**	100,0%
Total	Effectif	94	105	199
	%	47,2%	52,8%	100,0%

Khi-2 = 10,795 [a], ddl=2, p=0,005***
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 26,45
V de Cramer = 0,233

Tableau croisé : Statut face à la migration selon soignants * Conformité Conseils donnés-Pratiques déclarées par le soigné				
Statut migration selon soignant		Conformité Conseils-Pratiques déclarées		
		Conforme	Non conforme	Total
Non Migrant	Effectif	43	25	68
	%	**63,2%**	36,8%	100,0%
Migrant	Effectif	51	80	131
	%	38,9%	**61,1%**	100,0%
Total	Effectif	94	105	199
	%	47,2%	52,8%	100,0%

Khi-2 = 10,609 [a], ddl=1, p=0,001***
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 32,12.
Test exact de Fisher :
-Signification exacte (bilatérale) : p= 0,002
-Signification exacte (unilatérale) : p= 0,001
Phi = 0,231

S'il apparait ainsi, que dans un cas sur deux (52,8% des échanges observés, cf. Tableau 5 ci-dessus) une partie des conseils donnés par la diététicienne ne sont pas conformes aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné, les soignés identifiés comme « migrants » sont pourtant ceux qui en sont le plus sujets (61,1% contre 36,8% pour les « non-migrants »).

Néanmoins, comme d'autres facteurs peuvent influencer le choix de la diététicienne d'aborder certaines ou d'autres thématiques, nous avons donc cherché à mesurer le poids de la variable « Groupe de culture alimentaire supposée » en contrôlant l'effet des variables sociodémographiques, celui des variables indiquant l'état de santé, et ceux liées au contexte de l'interaction. L'analyse bivariée menée, indique que parmi les variables sociodémographiques testées[245], 3 présentent un lien significatif avec la variable « Conformité conseils aux déclarations du soigné » : la variable « situation matrimoniale », « catégorie socioprofessionnelle » et « régime de sécurité sociale ». Plus précisément, les personnes vivant sans conjoint, celles dont la catégorie socioprofessionnelle est « ouvriers, employés ou sans profession » et celles auxquelles le régime de sécurité sociale indique un niveau économique très faible (accès à la CMU ou sa complémentaire), ont tendance à être celles dont les conseils donnés ne sont pas conformes à leur déclaration (cf. Annexe 6, Tableau 36, 37, 38).

Parmi les variables décrivant l'état de santé des soignés que nous avons testées[246], seul le diagnostic nutritionnel présente un lien statistiquement significatif (khi2=11,799, ddl=2 ;

[245] Variables sociodémographiques ne présentant pas d'association significative avec la variable « conformité des conseils donnés aux pratiques déclarées » : sexe (khi2=0,963, ddl=1, p=0.326) ; âge (3modalités 45/64/+) avec un khi2=0,033, ddl=2 et p = 0,984 ; âge (2 modalités selon l'âge moyen) avec un khi2=0,003, ddl=1, p=0,959 ; Enfant(s) avec un khi2=1,821, ddl=1, p=0,177, situation face à l'emploi (khi2=2,117, ddl=1, p=0,146) ; département de domiciliation (khi2=5,288, ddl=3, p=0,152).

[246] Les variables du niveau de santé ne présentant aucun lien significatif avec la variable dépendante « Conformité conseils-pratiques » sont les suivantes : Equilibre du diabète (HBa1c) avec un khi2=2,543 ; ddl=1, p=0,111 ; Durée de vie avec un diabète (khi2=0,007, ddl=1, 0934) ; Type de traitement (khi2= 0,097, ddl=1,

p=0,003*** ; V de cramer=0,243). Cette variable est construite à partir des pratiques alimentaires telles que déclarées par le soigné au cours de l'enquête alimentaire réalisée par la diététicienne. Nous avons ainsi comparé ces pratiques déclarées à la répartition nutritionnelle journalière recommandée. Pour plus de détails sur l'encodage de cette variable : Cf. Annexe 5, point I.1.3, encadré 18. Les données ainsi croisées, indiquent que les personnes ayant une alimentation déséquilibrée ont plus tendance à être celles dont les conseils donnés ne sont pas strictement conformes à leur déclaration (cf. Annexe 6, Tableau 39). De plus, la variable « attitude du soigné » interfère également de manière significative sur la distribution de la variable « conformité conseils-pratiques »[247] (khi2= 12,401, ddl=2, p=0,002*** ; V de Cramer=0,250 ; cf. Annexe6, Tableau 40).

Nous avons ensuite cherché à mesurer le poids de chacune de ces variables sur le choix de donner des conseils non conformes aux pratiques déclarées par le soigné. Pour ce faire nous avons mobilisé la technique de la régression logistique (binaire).

Résultat de la régression logistique

La régression logistique sert à « *mesurer l'effet de variables explicatives sur la probabilité de réalisation d'un évènement* » (Seltz & Maillochon, 2009 : 291). Nous avons ainsi construit un modèle de régression incluant l'ensemble des variables à portée explicative (indépendantes et confondantes) du choix de la diététicienne de ne pas se conformer strictement aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné, lors de la transmission des messages en santé alimentaire (variable dépendante).

Avant de répondre à notre question de recherche, il est nécessaire de s'assurer que le modèle de régression que nous proposons (combinaison des variables indépendantes et confondantes aussi nommées « prédicteurs »), parvient à mieux expliquer le choix des diététiciennes de se conformer ou non aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné, que ne l'aurait fait le hasard (modèle sans prédicteur). Pour ce faire, il nous faut analyser la part de la variation globale de la variable dépendante restant à expliquer (comparaison de valeurs -2log-Vraissemblance du modèle initial sans prédicteur et du modèle proposé avec plusieurs prédicteurs) et vérifier la qualité de l'ajustement du modèle proposé aux données observées.

p=0,756) ; Indice de masse corporelle (khi2=1,228, ddl=2, p=0,541) ; Présence complications (khi2=0,086, ddl=1, p=0,770) ; Présence comorbidité (khi2=0,221, ddl=1, p=0,638).

[247] Les variables décrivant le contexte des interactions ne présentant pas de lien statistique : « diététicienne » (khi2=1,611 ; ddl=1 ; p=0,204), lieu de l'interaction (HDJ/HDS) : khi 2= 1,214, ddl=1, p=0,270.

Tableaux 6 : Caractéristiques du modèle à 5 prédicteurs de la probabilité qu'une diététicienne n'adapte pas strictement les conseils donnés à la situation individuelle du soigné

Tests de spécification du modèle			
	Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1 Etape	44,309	9	,000
Bloc	44,309	9	,000
Modèle	44,309	9	,000

Récapitulatif des modèles			
Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	230,955[a]	,200	,266

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 5 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement [a]			
	Prévisions		
	Conformité Conseils-Pratiques		
Observations	Conforme	Non conforme	% correct
Etape 1 Conforme	61	33	64,9
Non conforme	30	75	71,4
Pourcentage global			68,3

a. La valeur de césure est ,500

NB : Modèle initial (sans prédicteur) :

- -2log-vraisemblance (-2ll) = 275,264
- Tableau de classement correct = 52,8%

La série de tableaux ci-dessus, indique que la part de variation non expliquée de la variable « Conformité des conseils donnés aux pratiques déclarées », par le modèle initial (sans prédicteur) est de 275,264, et que l'introduction des 6 variables à portée explicative permet de réduire cette part de variation non expliquée, puisque la valeur -2log-vraisemblance du modèle 1 (avec prédicteurs) est de 230,955 (cf. tableau ci-dessus intitulé « récapitulatif des modèles »). Ainsi, l'écart entre le modèle initial sans prédicteur et le modèle avec 5 prédicteurs est de 44,309 variations, et il est significatif (p=0,000) (cf. Tableau ci-dessus intitulé « Test de spécification du modèle). Autrement dit le modèle proposé améliore la qualité de l'ajustement de la prédiction, c'est-à-dire que l'introduction de ces 5 variables prédit mieux la probabilité qu'une diététicienne aborde, au moins en partie, des thématiques en santé alimentaire décalées par rapport aux pratiques déclarées par le soigné.

De plus la justesse de l'ajustement de notre modèle à 5 prédicteurs améliore la part de nos observations bien classées (passant de 52,8% de nos observations dans le modèle initial (sans prédicteur), à 68,3% bien classées dans le modèle avec prédicteurs). Confortant l'idée que notre modèle permet de mieux expliquer le choix de distribution des soins éducatifs des diététiciennes que ne le fait le hasard, la part de variation de la variable dépendante expliquée par les 5 variables introduites est de 26,6% (R-deux de Nagelkerke[248]). Ce qui indique que 26,6% de la probabilité que la diététicienne n'adapte pas complètement la thématique des conseils donnés à la situation individuelle de chaque soigné est expliquée par l'ensemble des variables du modèle.

[248] Bien que proposé par SPSS, nous n'utilisons pas la valeur du R-deux de Cox et Snell, qui est plus difficile à interpréter que ne l'est déjà le R-deux de Nagelkerke, dans la mesure où l'interprétation de l'indice calculé varie selon la taille de l'échantillon et qu'il n'atteint jamais la valeur maximale théorique de 1 (qui indiquerait une superposition parfaite des données prédites et observées)

Si notre modèle permet de mieux prédire la probabilité de cette pratique professionnelle, comme l'indique l'analyse de la statistique Wald rapportée dans le tableau 7, chacune des 5 variables introduites n'exerce pas le même degré d'influence.

Tableaux 7 : Modèle de régression logistique incluant les 5 variables explicatives de la variable « Conformité des conseils donnés aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Groupes « culture alimentaire » supposée**[b]			6,579	2	,037**	
	Afrique/Antilles(1)	,789	,433	3,315	1	,069*	2,201
	Maghreb/Moyen-Orient(2)	,999	,402	6,164	1	,013**	2,715
	Situation matrimoniale[c] Célibataire ou divorcé/séparé(1)	,980	,366	7,174	1	,007*	2,664
	CSP[d] Ouvriers, employés ou sans profession(1)	,186	,396	,219	1	,640	1,204
	Régime de sécurité sociale[e] CMU,CMU-C, AME(1)	,737	,406	3,298	1	,069**	2,089
	Diagnostic nutritionnel[f]			7,675	2	,022**	
	Déséquilibré mais contrôlé en sucre simple(1)	1,639	,630	6,773	1	,009***	5,148
	Déséquilibré et consomme du sucre simple(2)	1,096	,640	2,931	1	,087*	2,992
	Attitude du Soigné[g]			8,308	2	,016**	
	Ecoute et répond aux questions du soignant(1)	,476	,350	1,857	1	,173	1,610
	Cherche à écourter l'échange, refuse d'écouter(2)	1,779	,622	8,193	1	,004***	5,924
	Constante	-2,821	,708	15,888	1	,000	,060

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : GroupesCultureAlimentaire, SituationMatrimoniale(2modalités), CSP(2modalités), RégimeSécuritéSociale(2modalités), DiagnosticNutritionnel(4modalités), AttitudeSoigné(3modalités).
b. modalité de référence : « France/Europe » ; c. modalité de référence : « Marié, union libre » ; d. modalité de référence : « Professions intellectuelles supérieures, cadres, professions intermédiaires ou commerçants-artisans, chef d'entreprise » ; e. modalité de référence : « Régime général » ; f. modalité de référence : « Equilibré en macronutriment et contrôlée en sucre simple » ; g. modalité de référence : « Ecoute, répond et pose des questions ».

D'une part, on constate à partir du tableau ci-dessus, que la position socioprofessionnelle, tout comme l'une des modalités de la variable « attitude du soigné » ne contribue plus de manière significative à l'amélioration du modèle. Ainsi, le fait que le soigné appartienne à telle ou telle autre catégorie socioprofessionnelle n'apparait pas comme déterminant dans le choix de la diététicienne de ne pas adapter stricto-sensu le contenu des conseils en santé alimentaire à la situation individuelle de chaque soigné, contrairement aux autres variables introduites. Ainsi, le fait de vivre seul (célibataire ou divorcé(e)), d'avoir accès à un régime de sécurité social dont le plafond de revenus est de 730 euros net par mois, de présenter des pratiques alimentaires déséquilibrées par rapport à la répartition nutritionnelle journalière recommandée, tout comme le fait d'adopter une attitude hermétique au discours des soignants (refus d'échanger) et d'être identifié comme appartenant à une catégorie ethnicisée d' « Africains ou Antillais » ou de « Maghrébins ou assimilé », sont autant de caractéristiques qui viennent augmenter la probabilité que la diététicienne donne des conseils non conformes aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné.

La variable « groupe de culture alimentaire supposé » n'est pas la seule à intervenir dans le choix de contenu du message transmis par la diététicienne. L'analyse de la statistique Wald, comme celle des Odds ratios, indique que ce sont les variables « Diagnostic nutritionnel » et « Attitude du soigné » qui ont le plus de poids sur le choix du soignant d'adopter cette pratique. Notons cependant, qu'à situation socio-économique et niveau de santé égaux, les soignés identifiés comme « Africains ou Antillais » ont 2,2 fois plus de probabilité que des soignés identifiés comme « Français ou Européens » d'avoir accès à des messages dont le contenu ne concorde pas entièrement à leur situation individuelle ; et ceux identifiés comme « Magrébins ou assimilés » 2,7 fois plus.

En adaptant au moins une partie du contenu des messages transmis selon un groupe d'appartenance socialement significatif et non uniquement en fonction de la situation individuelle de chaque soigné, les soignants prennent, d'une part, le risque de donner des messages pré-formatés selon une origine supposée, mais aussi, d'autre part, peut amener le soignant à réduire le temps d'échange (voire à écourter la phase exploratoire de la situation individuelle du soigné), puisque comme le souligne l'une des diététiciennes enquêtés « je sais d'avance ce qu'il va manger ».

C'est pourquoi nous avons formulé une deuxième hypothèse de recherche que nous testons dans le point suivant : la durée de ces échanges ainsi que le nombre de messages transmis sont réduits quand le soigné est catégorisé comme « migrant-étranger ».

1.3.3.2 Analyse et résultat de la régression logistique visant à tester notre hypothèse 2 selon laquelle la durée de l'échange avec les soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » et le nombre de messages transmis sont inférieurs aux autres soignés

Dans notre échantillon la durée moyenne des séances d'éducation en santé alimentaire est de 22,6 minutes (le mode et la médiane étant de 22 minutes). La durée d'une consultation peut dépendre d'un certain nombre d'éléments : des contraintes organisationnelles, la situation du soigné (tant au niveau de ses pratiques alimentaires, de son état de santé que des caractéristiques sociodémographiques), et aussi de la manière dont le soigné et le soignant mobilisent cet espace de dialogue. En ce qui concerne les contraintes organisationnelles, comme nous avons exclu de la base de données finale, les 27 situations où la séance d'éducation en santé alimentaire n'a pas eu lieu de manière intégrale (cf. Annexe 6, point II.2.1), nous avons ainsi réduit l'effet de ce facteur sur les pratiques observées. Pour les autres facteurs en jeu, nous avons donc recherché leur potentiel effet sur le choix de réduire ou d'allonger la consultation, à travers l'analyse du lien entre chacune des variables à portée explicative (indépendantes et confondantes) de notre base de

données avec la variable indépendante « durée de la séance d'éducation en santé alimentaire ».

Analyses bivariées

Qu'il s'agisse de la variable « groupe de culture alimentaire supposé » ou « statut attribué face à la migration », il existe des liens statistiques significatifs avec la variable « durée de la séance ».

Tableaux 8 : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon le groupe de 'culture alimentaire' supposé du soigné et le « statut attribué face à la migration »

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon le groupe de culture alimentaire supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Durée de la consultation diététique (selon moyenne) : Moins de 22 minutes	Durée de la consultation diététique (selon moyenne) : 22 minutes et plus	Total
France/Europe	Effectif	26	46	72
	%	36,1%	63,9%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	31	25	56
	%	55,4%	44,6%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	36	35	71
	%	50,7%	49,3%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=5,386* ;ddl=2 ; p=0,068* ; V de Cramer=0,165
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 26,17

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon le statut attribué face à la migration

Statut attribué face à la migration		Durée de la consultation diététique (selon moyenne) : Moins de 22 minutes	Durée de la consultation diététique (selon moyenne) : 22 minutes et plus	Total
Non-Migrant	Effectif	23	45	68
	%	33,8%	66,2%	100,0%
Migrant	Effectif	70	61	131
	%	53,4%	46,6%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=6,916*;ddl=1 ; p=0,009* ; Phi=-0,186**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 31,78

Comme l'indiquent les tableaux précédents, la durée de la consultation a tendance à être moins longue quand le soigné est identifié comme « Africains/Antillais » ou comme « Maghrébins/Moyen-Orient », et de surcroit, comme « migrant ». Poursuivant la démarche précédemment décrite, nous avons recherché les variables confondantes susceptibles d'avoir également un effet sur la durée de la consultation.

Parmi les variables mesurant l'état de santé du soigné, 3 variables présentent des liens statistiques significatifs [249] : la durée de vie avec un diagnostic de diabète (khi2= 3,106 ; ddl=2 ; p=0,078* ; Tau de Kendall=0,125), le type de traitement prescrit (khi2=2,832 ; ddl=1 ; p=0,092* ; Phi=0,119), et le fait d'avoir ou non des complications du diabète (khi2=3,864 ; ddl=1 ; p= 0,049** ; Phi= -0,139) sont associés. De manière plus précise, l'analyse de la répartition croisée de ces variables (cf. Annexe 6, Tableau 41, 42, 43) indique que plus la date du diagnostic du diabète est récente et plus la durée de la séance est longue. Ceci corrobore les discours des diététiciennes qui expliquent passer plus de temps avec les soignés récemment diagnostiqués, pour leur transmettre un maximum de messages les aidant à mieux gérer leur vie avec le diabète. Par ailleurs, il apparait que la séance est également plus longue auprès des individus étant sous antidiabétiques oraux (plus ou moins accompagnés d'une injection

[249] Les variables du niveau de santé ne présentant aucun lien significatif avec la variable dépendante « Durée de la consultation » sont les suivantes : Niveau d'équilibre du diabète (Khi2=0,006, ddl=1 ; p=0,941) ; Présence ou absence d'une autre pathologie que le diabète ou l'une de ses complications (Khi2=0,045 ; ddl=1 ; p=0,832), Indice de Masse Corporelle (Khi2=1,303 ; ddl=2 ; p=0,521) et Diagnostic nutritionnel (équilibre de la répartition journalière en macronutriments) avec un Khi2=0,161 ; ddl=2 ; p=0,923.

d'insuline lente) que pour les personnes vivant avec un diabète traité par insuline (seule). Enfin la présence ou l'absence de complications du diabète influencent de manière significative la durée de la consultation. Les diététiciennes passent plus de temps auprès des soignés ne présentant pas de complication du diabète.

Parmi les variables sociodémographiques, 4 présentent des liens statistiques significatifs[250]. Le statut matrimonial influence la durée de la consultation (khi2=2,902 ; ddl=1 ; p=0,088* ; Phi=0,121) puisque l'analyse du tableau croisé indique que la séance d'éducation a tendance à être plus longue lorsque le soigné vit en couple, et plus courte lorsque le soigné vit seul (Cf. Annexe 6, Tableau 44). De la même manière, l'analyse de la répartition de la variable « catégorie socioprofessionnelle » (khi2=4,733 ; ddl=1 ; p=0,03** ; Phi=0,154) souligne que les personnes exerçant ou ayant exercé une activité professionnelle d'artisans-commerçants, de cadres ou professions intellectuelles supérieures, ou encore de professions intermédiaires, ont accès à une éducation thérapeutique nutritionnelle plus longue, tout comme celles étant couvertes par le régime général de sécurité sociale (cf. Annexe 6, Tableaux 45, 46).

Enfin, nous avons testé les liaisons entre les variables décrivant le contexte de l'interaction soignant-soigné contenue dans notre base de données, avec la variable « durée de la séance ». Cette dernière n'apparait pas varier de manière significative selon les habitudes de travail de chacune des deux diététiciennes observées[251]. En revanche, l'analyse de l'influence du lieu de la consultation indique que pour les soignés vus en consultation diététique durant une hospitalisation de jour (HDJ), la consultation a tendance à être plus longue que pour ceux vus en hospitalisation traditionnelle (cf. Annexe 6, Tableau 47). Cependant la variable la plus liée à la durée de la consultation est celle de l'attitude du soigné durant l'échange (khi2= 15,032, ddl=2, p=0,001 ; V de Cramer = 0,275). Plus le soigné pose des questions et semble s'intéresser aux propos de la diététicienne, plus la durée de la consultation est longue. Au contraire, moins il ne l'est et plus elle est courte (cf. Annexe 6, Tableau 48). A partir de ces variables, nous avons ensuite réalisé une régression logistique.

Résultats de la régression logistique

Pour mesurer le poids de chacune des variables explicatives sur la durée de la consultation, nous avons construit deux modèles de régression : l'un incluant la variable indépendante « statut supposé face à la migration » et l'autre intégrant la variable indépendante « groupe de culture alimentaire supposée ». En effet, comme le soulignent Cognet & ses co-auteures

[250] Les variables sociodémographiques testées, ne présentant aucun lien significatif avec la variable dépendante « Durée de la consultation » sont les suivantes : Sexe (khi2= 0,104 ; ddl=1 ; p=0,747) ; l'âge (que ce soit à l'appui de la variable codée en 3 modalités (moins de 45 ans, 45 à 64 ans ; 65 ans et plus) ou à l'appui de la variable codée en 2 modalités selon la valeur de la moyenne d'âge de l'échantillon (moins de 58 ans ; 58 ans et plus) dont les résultats d'analyse bivariée sont respectivement les suivants : Khi2= 4,024 ; ddl=2 ; p=0,134 et khi2= 0,009 ; ddl=1 ; p=0,925. Le fait d'avoir ou non des enfants n'a pas non plus de relation significative sur la durée de la consultation (khi2= 0,704, ddl=1, p=0,402), ni le lieu de domiciliation (khi2=0,096, ddl=3, p=0,606)

[251] Khi2=1,303 ; ddl=1 ; p=0,254 (N.S.)

(2008 : 31) « *les variables indépendantes qui sont trop fortement associées entre elles […] nuisent à la qualité de la régression* ». Comme le statut de migrant et la répartition des soignés dans des groupes dits de « culture alimentaire » sont deux manières différentes d'appréhender des identités ethnico-racisées, ces deux variables sont fortement corrélées (khi2= 182,206 ; ddl=2 ; p=0,000*** ; V de Cramer=0,957). Ainsi, nous avons d'abord testé l'effet de la variable indépendante « Statut attribué face à la migration » sur la variable dépendante « durée de la séance d'éducation », tout en contrôlant l'effet des variables confondantes.

Tableaux 9 : Caractéristiques du modèle à 10 prédicteurs de la probabilité que la durée de la consultation soit inférieure à 22 minutes

Tests de spécification du modèle

		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	44,122	11	,000
	Bloc	44,122	11	,000
	Modèle	44,122	11	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	230,901[a]	,199	,266

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 4 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

NB : Modèle initial (sans prédicteur)
- -2log-vraisemblance (-2ll) : 275,023
- Tableau de classement correct = 53,3%

Tableau de classement[a]

		Prévisions		
		Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire		
Observations		22 minutes et plus	Moins de 22 minutes	% correct
DuréeConsult_regression	22 minutes et plus	76	30	71,7
	Moins de 22 minutes	29	64	68,8
Pourcentage global				70,4

a. La valeur de césure est ,500

La série de tableaux 9 indique non seulement que le modèle à 10 variables explicatives réduit la déviance[252] mais aussi que cet écart est significatif. Autrement dit l'introduction des variables explicatives dans le modèle améliore la prédiction de la probabilité que la séance d'éducation en santé alimentaire dure moins de 22 minutes (durée moyenne des séances d'éducation observées). Notons également que la justesse de l'ajustement de notre modèle aux données observées est meilleure dans notre modèle que dans le modèle initial sans prédicteur, puisque notre modèle classe correctement 70,4% des observations (contre 53,3% dans le modèle initial). Enfin, le modèle à 10 prédicteurs explique 26,6% (R-deux de Nagelkerke) de la variation de la variable « durée de la séance ». Néanmoins, si le modèle améliore dans l'ensemble la prédiction de la probabilité que la séance d'éducation en santé alimentaire dure moins de 22 minutes, toutes les variables introduites n'y contribuent pas de la même manière (cf. Tableau 10).

[252] La part inexpliquée de la variation globale de la variable « durée de la séance d'éducation en santé alimentaire » diminue : -2Log-Vraisemblance initiale=275,023 < -2Log-Vraisemblance modèle=230,901 ; d'où un écart (noté Chi-Khi-deux) de 44,122 qui est significatif (p=0,000).

Tableaux 10 : Modèle de régression logistique incluant les 10 variables explicatives de la variable « durée de la consultation » (2modalités)

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Statut attribué face à la migration** [b] Migrant (1)	1,129	,392	8,276	1	,004***	3,092
	Lieu de l'observation [c] Hospitalisation Traditionnelle ou de semaine(1)	,719	,456	2,484	1	,115	2,052
	Durée de vie avec diagnostic diabète [d] 9ans et plus (1)	,396	,350	1,280	1	,258	1,486
	Type de traitement prescrit [e] Sous ADO ou ADO+insuline lente(1)	,683	,374	3,332	1	,068*	1,980
	Situation matrimoniale [f] Célibataire ou divorcé(e)/déparé(e)(1)	,746	,357	4,378	1	,036**	2,109
	Situation face à l'emploi [g] Ne travaille pas(1)	,401	,373	1,157	1	,282	1,494
	CSP [h] Employés, ouvriers ou sans profession(1)	,472	,389	1,478	1	,224	1,604
	Régime de sécurité sociale [i] CMU, CMUc, AME(1)	,017	,415	,002	1	,967	1,017
	Complications du diabète [j] A des complications (1)	,083	,354	,055	1	,815	1,087
	Attitude du Soigné [k]			11,557	2	,003***	
	Ecoute et réponds aux questions du soignant (passif)(1)	1,034	,369	7,875	1	,005***	2,814
	Cherche à écourter l'échange ; refuse d'écouter le soignant (hermétique/réfractaire)(2)	1,627	,547	8,854	1	,003***	5,087
	Constante	-3,577	,670	28,483	1	,000	,028

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : StatutMigration, LieuObservation, DuréeDiab_2modalités, Typettt_2modalités, SitMatrimoniale_2modalités, SitEmploi_2modalités, CSP_2modalités, Sécu_2modalités, Complication_2modalités, AttitudeSoigné_3modalités.
b. modalité de référence « non-migrant » ; **c.** modalité de référence « HDJ » ; **d.** modalité de référence « Moins de 9 ans » ; **e.** modalité de référence « insulinothérapie (basal bolus) » ; **f.** modalité de référence « Marié(e) ou union libre » ; **g.** modalité de référence « Travaille au moment de l'enquête » ; **h.** modalité de référence « Cadres et Professions intellectuelles supérieures, professions intermédiaires, ou artisans-commerçants » ; **i.** modalité de référence « Régime général » ; **j.** modalité de référence « Sans complications » ; **k**. modalité de référence « Ecoute, réponds et pose des questions au soignant (intéressé) »

Certaines des variables explicatives introduites perdent de leur effet sur la durée de la consultation, et en particulier les variables socio-économiques. Au final, le « statut attribué face à la migration », le « type de traitement prescrit », la « situation matrimoniale » et « l'attitude du soigné » ont un poids significatif sur la probabilité que la séance dure moins longtemps.

Parmi ces 4 variables, les deux les plus déterminantes sont « l'attitude du soigné » et le « statut face à la migration ». De manière plus précise, les soignés cherchant à écourter l'échange ou refusant d'écouter attentivement, ont 5 fois plus de probabilité (Exp(B)=5,087) que la séance d'éducation thérapeutique soit écourtée (moins de 22 minutes) que ceux qui posent des questions à la diététicienne au cours de l'échange (catégorie de référence). Si ce constat suit une certaine logique, les soignés qui se contentent d'écouter et de répondre aux questions, ont en revanche presque 3 fois plus de probabilité que la séance soit plus courte par rapport à ceux qui posent en plus des questions (Exp(B)=2,814). Notons également, qu'à situations de santé et socioéconomique égales, les soignés identifiés comme « migrants » ont 3 fois plus de probabilité (Exp(B)=3,092) que la durée de l'échange soit plus courte par rapport à ceux identifiés comme « Non-migrants ». Ainsi, bien que l'attitude du soigné prime dans la probabilité de se voir écourter la séance d'éducation en santé alimentaire,

l'attribution d'un statut de « migrant » a néanmoins un effet propre et important sur la durée de l'échange avec la diététicienne, contrairement aux variables mesurant le niveau socioéconomique et l'état de santé.

De manière plus détaillée, l'analyse menée à partir du deuxième modèle de régression[253] incluant cette fois ci la variable « groupe de culture alimentaire supposée », indique que les soignés identifiés comme « Africains/Antillais » ont 2,7 fois plus de probabilité que la séance soit plus courte, par rapport aux soignés identifiés comme originaires de « France/Europe ». Ceux identifiés comme « Maghrébins/Moyen-Orient » ont 2,2 fois plus de probabilité d'avoir une séance d'éducation en santé alimentaire durant moins de 22 minutes par rapport à ceux identifiés comme originaires de « France/Europe » (cf. Annexe 6, Tableau 49).

Nous avions pour hypothèse initiale, que la réduction de la durée de la consultation diététique auprès des soignés identifiés comme « migrants » avait pour incidence de réduire le nombre de conseils diététiques utiles à ces derniers pour adopter des comportements préventifs de santé. Cependant, au regard des analyses menées, si le nombre de messages transmis et la durée de la consultation sont bien corrélés (coefficient de Spearman r=0,295 et, ce de manière significative), le « nombre de messages transmis » et le « statut de migrant » ne présentent aucune association statistiquement significative (khi2=2,201, ddl=1, p=0,138 (N.S.)), tout comme le « groupe de culture alimentaire supposé » (khi2=2,637, ddl=2, p=0,268 ; cf. Tableaux en Annexe 6, Tableaux 50, 51).

Néanmoins, le fait que la durée de la consultation soit significativement plus courte quand le soigné est identifié comme « migrant » implique nécessairement que l'une des étapes du déroulé de la consultation est réduite. Au regard des habitudes de travail des deux diététiciennes observées et de leurs discours sur les récurrences de pratiques de certains soignés, l'une des explications possibles serait qu'elles ont tendance à réduire le temps de l'enquête alimentaire. Cependant, nous ne pouvons pas vérifier cette hypothèse puisque nous n'avons pas mesuré de manière distincte le temps consacré à l'enquête alimentaire et celui passé à délivrer des messages en santé alimentaire.

Nous avons en revanche colligé des informations sur la posture des soignants durant l'échange, dont l'une consiste à donner des conseils sans pour autant prendre le temps d'en expliquer le sens ou l'utilité. Cette posture que nous avons appelé « Prescriptive » est également celle qui est la plus éloignée des principes de l'éducation thérapeutique. Ainsi notre dernière hypothèse de recherche à tester est la suivante : Les soignés identifiés

[253] Ce second modèle de régression rempli lui aussi les conditions nécessaires à la régression logistique, dans la mesure où la part de déviance entre le modèle sans prédicteur et le modèle 2 diminue de manière significative, et que l'ajustement et la justesse sont améliorés : « -2Log-Vraisemblance » initial = 275,023 > « -2Log-Vraisemblance » modèle2=233,753 ; écart « chi-khi-deux » = 41,270 ; p=0,000 ; % de classement correct des observations modèle initial = 53,3% < modèle 2 = 69,8% ; R-deux de Nagelkerke modèle2 = 0,250 (cf. tableau 49, Annexe6).

comme « migrants » ont moins souvent accès à une éducation thérapeutique de qualité (visant l'empowerment) et plus souvent accès à une éducation sanitaire (dite ici « Prescriptive »).

1.3.3.3 Analyse et résultat de la régression logistique visant à tester notre hypothèse 3 selon laquelle les diététiciennes auraient tendance à adopter plus souvent une posture « prescriptive » auprès des « migrants-étrangers »

Nous avons identifié 4 grands types de postures récurrentes, adoptées par les deux diététiciennes au cours de nos observations : a) une posture « motivationnelle » visant à motiver le soigné à faire attention à ses pratiques alimentaires ; b) une posture « didactique » visant à donner des astuces concrètes aux soignés pour modifier leurs habitudes alimentaires ; c) une posture « éducative » visant à donner des informations et des outils de raisonnement aux soignés leur permettant de prendre des décisions par eux-mêmes quant à leur santé alimentaire (empowerment) ; d) une posture « prescriptive » énonçant des règles de comportements alimentaires à suivre (du type « mangez tel aliment, telle quantité, à tel moment ») sans en expliquer l'utilité (pour plus de détails, encadré 24, Annexe6). Pour les besoins de l'analyse statistique, nous avons donc comparé la répartition des soignés ayant été destinataires d'une consultation à orientation « prescriptive » aux autres (les trois autres postures regroupées).

Analyse bivariée

L'analyse bivariée indique que les soignés identifiés comme « migrants » sont significativement surreprésentés parmi les soignés auprès desquels les diététiciennes ont adopté une attitude prescriptive (Khi2=13,919, ddl=1, p=0,000***). De la même manière les soignés dont la « culture alimentaire » dite « africaine ou antillaise » et celle dite « Maghrébine » sont significativement surreprésentés dans la modalité « posture prescriptive » (cf. tableau 11).

Tableaux 11 : Fréquence d'accès à une éducation en santé alimentaire dite « Prescriptive » selon le « statut attribué face à la migration » et selon le « groupe de culture alimentaire supposé » du soigné

Tableau croisé : Posture prescriptive du soignant selon le statut face à la migration attribué

Statut face à la migration attribué		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
Non-migrants	Effectif	56	12	68
	%	82,4%	17,6%	100,0%
Migrants	Effectif	73	58	131
	%	55,7%	44,3%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux=13,919[a] ; ddl=1 ; p=0,000*** ; Phi=0,264
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 19,70

Tableau croisé : Posture prescriptive du soignant selon le groupe de culture alimentaire supposé du soigné

Catégorie ethnicisée		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
France/Europe	Effectif	59	13	72
	%	81,9%	18,1%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	32	24	56
	%	57,1%	42,9%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	38	33	71
	%	53,5%	46,5%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux=14,682[a] ; ddl=2 ; p=0,001*** ; V de Cramer=0,272
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 19,70.

Afin de pouvoir évaluer le poids des processus d'identification ethnico-racisé sur la distribution des soins éducatifs, nous avons d'abord éliminé les variables confondantes ne présentant pas de lien statistique significatif, puis construit le modèle de régression. Les variables mesurant l'état de santé sont les plus nombreuses à être significativement associées à la variable dépendante, puisque 5 variables le sont sur les 7 testées[254] : Diagnostic nutritionnel (khi2=13,037, ddl=2, p=0,001***, Vde Cramer=0,256) ; Niveau d'équilibre du diabète (khi2=6,589, ddl=1, p=0,01***, Phi=0,182) ; Durée de vie avec un diagnostic de diabète (Khi2=3,757, ddl=1, p=0,053*, Phi=0,137) ; Présence ou non de complications du diabète (Khi2=6,617, ddl=1, p=0,01***, Phi=-0,182) ; et Type de traitement prescrit (Khi2=3,15, ddl=1, p=0,076*, Phi=-0,126). L'analyse bivariée indique (cf. Annexe 6, Tableaux 52 à 56), que les soignés ayant accès à une éducation de type prescriptive sont en plus mauvais état de santé : ayant des glycémies déséquilibrées, porteurs de complications du diabète et ayant une alimentation déséquilibrée au regard de la répartition journalière en macronutriments recommandés. Ce sont également des individus qui vivent avec un diabète depuis au moins 9 ans, traité par médication orale parfois complétée par une injection d'insuline à effet lent.

Parmi les variables sociodémographiques, seule la variable « Catégorie socioprofessionnelle (2 modalités) » présente un lien statistique avec la pratique d'une orientation « prescriptive » de la séance d'éducation en santé alimentaire[255]. Ce sont les employés, les ouvriers ou les personnes sans profession qui sont surreprésentés dans la modalité « Posture prescriptive » (cf. Annexe 6, Tableau 57).

Enfin, il apparait que chacune des deux diététiciennes n'adoptent pas de manière similaire cette posture : l'analyse bivariée indique qu'Hakima l'adopte plus souvent que Véronique (khi2=4,977, ddl=1, p=0,026** ; Phi=-0,158 ; cf. Annexe 6, Tableau 58) [256]. Par ailleurs, l'attitude du soigné durant la consultation présente également une association significative avec la posture adoptée par le soignant (khi2=18,462, ddl=2, p=0,000***, V de Cramer=0,305) : plus le soigné adopte une attitude moins encline à écouter le discours des soignants, plus les diététiciennes adoptent une attitude « prescriptive » (cf. Annexe 6, Tableau 59).

Au regard de ces premiers constats, il s'agit désormais d'évaluer la part d'influence de chacune de ces variables sur le choix des diététiciennes d'adopter cette posture prescriptive.

[254] Variables mesurant l'état de santé ne présentant pas de lien statistique avec la variable « Posture prescriptive » : indice de masse corporelle (khi2= 0,553 ; ddl=2 ; p= 0,758) ; Présence de comorbidités (khi2=1,015 ; ddl=1 ; p=0,314)

[255] Variables sociodémographiques ne présentant pas de lien statistique représentatif avec la variable dépendante « Posture prescriptive » : sexe (khi2=2,193, ddl=1, p=0,139) ; âge en 3 modalités (khi2=1,249, ddl=2, p=0,536) ou âge en 2 modalités (khi2=2,1, ddl=1, p=0,147) ; Enfants (khi2=1,33, ddl=1, p= 0,249), Situation matrimoniale (khi2= 0,002, ddl= 1, p= 0,966) ; Situation face à l'emploi (khi2=0,005, ddl=1, p= 0,946) ; et Département de domiciliation (khi2= 3,790, ddl= 3, p= 0,285).

[256] Variables saisissant des éléments du contexte interactionnel ne présentant pas de lien significatif avec la variable dépendante : lieu d'observation (khi2=0,266, ddl= 1, p= 0,606)

Résultat de la régression logistique

Pour ce faire, nous avons construit deux modèles de régression logistique distincts (l'un incluant la variable indépendante « Statut attribué face à la migration » et l'autre la variable « Groupe de culture alimentaire supposé »), pour les raisons expliquées dans le point précédent.

Le modèle incluant la variable indépendante « Statut face à la migration attribué » et les 8 variables confondantes significativement liées au choix d'adopter une posture prescriptive, permet de mieux prédire les variations de la variable dépendante que ne l'aurait fait le hasard, et d'améliorer la justesse de prédiction (cf. Tableaux 12). Notons que ce modèle explique 39,4% de la variation de la variable dépendante.

Tableaux 12 : Caractéristiques du modèle à 9 prédicteurs de la probabilité que le soignant adopte une posture « prescriptive »

Tests de spécification du modèle

		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	67,069	11	,000
	Bloc	67,069	11	,000
	Modèle	67,069	11	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	191,046[a]	,286	,394

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 20 parce que le nombre maximal d'itérations a été atteint. Solution finale introuvable.

NB : Modèle initial (sans prédicteur)
- -2log-vraisemblance (-2ll) : 258,114
- Tableau de classement correct = 64,8% (dont aucune de la modalité d'intérêt : « posture prescriptive)

Tableau de classement[a]

Observations			Prévisions		
			Posture Prescriptive_		
			Non (autre posture)	Oui (Posture prescriptive)	% correct
Etape 1	Posture Prescriptive	Non (autre posture)	109	20	84,5
		Oui (Posture prescriptive)	29	41	58,6
	Pourcentage global				75,4

a. La valeur de césure est ,500

Néanmoins, une fois toutes introduites dans le modèle de régression, chacune des 9 variables explicatives ne contribuent pas de la même manière à prédire la probabilité que la diététicienne adopte une attitude prescriptive au cours de l'échange. Trois variables perdent de leur influence : la catégorie socioprofessionnelle, la diététicienne distribuant les conseils et le niveau d'équilibre nutritionnel des apports alimentaires déclarés par les soignés (cf. Tableau 13).

Tableaux 13 : Modèle de régression logistique incluant les 9 variables explicatives de la variable « posture prescriptive »

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Statut attribué face à la migration**[b] Migrant (1)	1,228	,462	7,063	1	,008***	3,414
	CSP[c] **Employés, Ouvriers, Sans profession(1)**	**,243**	**,467**	**,270**	**1**	**,603**	**1,275**
	Durée de vie avec un diabète[d] 9 ans et plus(1)	,885	,380	5,430	1	,020**	2,422
	Type de traitement prescrit[e] ADO ou ADO+insuline lente(1)	,777	,432	3,244	1	,072*	2,176
	Complication(s)[f] Oui (1)	,670	,389	2,967	1	,085*	1,955
	Equilibre du diabète[g] Déséquilibre (>7% ou 8% si âgé ou antécédents vasculaires)(1)	,893	,443	4,067	1	,044**	2,443
	Diagnostic Nutritionnel[h]			**,594**	**2**	**,743**	
	Déséquilibré mais contrôlé en sucre simple(1)	**20,324**	**8058,720**	**,000**	**1**	**,998**	**6,709 E8**
	Déséquilibré et consomme du sucre simple(2)	**20,031**	**8058,720**	**,000**	**1**	**,998**	**5,003 E8**
	Diététicienne[i] **Hakima (1)**	**-,044**	**,378**	**,014**	**1**	**,907**	**,957**
	Attitude du soigné[j]			12,659	2	,002***	
	Ecoute et répond aux questions du soignant(1)	1,548	,450	11,833	1	,001***	4,700
	Cherche à écourter l'échange, refuse d'écouter(2)	1,685	,622	7,349	1	,007***	5,395
	Constante	-25,005	8058,720	,000	1	,998	,000

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : StatutMigration, CSP_2modalités, DuréeDiab_2modalités, TypeTraitement_2modalités, Complication_2modalités, HbA1c_2modalités, DiagnosticNutritionnel, Dieteticienne, AttitudeSoigné_3modalités.
b. modalité de référence : « Non-migrant » ; c. modalité de référence : « Professions intellectuelles supérieures, Cadres, Professions intermédiaires ou Commerçants-Artisans, Chef d'entreprise » ; d. modalité de référence : « Moins de 9 ans » ; e. modalité de référence : « insulinothérapie (basal bolus) » ; f. modalité de référence : « Non » ; g. modalité de référence : « Equilibré (<7% ou 8% si âgé ou antécédent vasculaires) » ; h. modalité de référence : « Equilibré en macronutriment et contrôlée en sucre simple » ; i. modalité de référence : « Véronique » ; j. modalité de référence : « Ecoute, répond et pose des questions ».

Si c'est l'attitude du soigné durant l'échange qui a le plus de poids (Wald = 12,659) sur la probabilité que la diététicienne adopte une posture prescriptive, notons cependant que l'attribution d'un statut de « migrant » détermine plus cette probabilité que les variables décrivant l'état de santé du soigné (Durée de vie avec un diabète, fréquence des complications, type de traitement, niveau d'équilibre des glycémies). Ce constat indique donc que la manière de distribuer les soins éducatifs en santé alimentaire, dépend moins de la situation individuelle du soigné – tant en termes de niveau de santé, de pratiques alimentaires déclarées ou de ses conditions socio-économiques d'existence – que de ce statut de « migrant ». En effet, toute chose égale par ailleurs, la probabilité que la diététicienne adopte une posture prescriptive est multipliée par 3,4 lorsque le soignant est identifié comme « migrant » par rapport à ceux considérés comme « non-migrants » (Exp(B)=3,414).

Plus encore, la régression logistique menée à partir du modèle incluant la variable « groupe de culture alimentaire supposé »[257] (à la place de la variable « Statut attribué face à la migration ») souligne que les soignés identifiés comme « Africains ou Antillais » ont 3,1 fois plus de probabilité d'avoir accès à une éducation « prescriptive » ; et cette probabilité

[257] Ce second modèle de régression montre que la part de déviance entre le modèle initial à ce second modèle à 9 prédicteurs diminue de manière significative et que la justesse du modèle aux données observées est meilleure : « -2-Log-Vraisemblance » initial = 258,114> « -2Log-Vraisemblance » modèle 2 = 190,112 ; et cet écart de 68,003 khi-deux est significatif (p=0,000) ; % de classement correct dans le modèle initial = 64,8% < % de classement dans le modèle 2 = 75,9%. Notons par ailleurs que ce modèle explique 39,8% de la variation de la variable « Posture prescriptive » (cf. Annexe 6, Tableau 60).

augmente pour les soignés identifiés comme « Maghrébins ou assimilés », puisque la probabilité que la diététicienne adopte une posture prescriptive auprès de ces derniers est multipliée par 3,7 par rapport à ceux identifiés comme « Français ou Européens » (cf. Annexe 6, Tableau 60). Autrement dit, ces soignés ont plus de probabilités d'avoir accès à une éducation poursuivant l'objectif que le soigné se conforme aux recommandations des soignants, qu'à une éducation thérapeutique visant à développer la réflexivité et l'autonomie de décisions quant aux pratiques alimentaires.

A l'issue de ces analyses quantitatives, nous pouvons donc conclure que, bien que l'identification ethnico-racisée ne soit pas le facteur le plus déterminant des choix d'« adaptation » de la distribution des soins éducatifs en santé alimentaire, elle interfère néanmoins de manière significative sur les pratiques des soignants. Ainsi, les processus catégorisation associant de manière arbitraire des pratiques et des capacités de gestion du diabète et de sa thérapie à des groupes sociaux, sont sources de traitements différenciés au quotidien de la pratique soignante.

II. Des formes interactionnelles de traitement différencié, aux dispositifs institutionnalisés de soins spécifiquement dédiés aux « migrants-étrangers »

Si certaines formes de traitement différencié se jouent au cœur de l'interaction soignant-soigné et relèvent d'une décision individuelle de chaque soignant, nous avons également pu observer que ces « adaptations » dépassent parfois la simple stratégie individuelle des professionnels, en s'inscrivant dans des règles internes de distribution des soins. Dans ce cas, que le soignant adhère ou non à des préjugés ethnico-racisants, il se voit dans l'obligation de les appliquer. Il peut également émaner de règles internes aux services de soins. Ainsi, certains services hospitaliers ont mis en place des dispositifs spécifiques dédiés aux « migrants-étrangers ». Ces derniers portent sur la distribution des soins éducatifs, mais peuvent, à l'issue de ces séances, conduire à une réadaptation de la thérapie médicamenteuse par le médecin référent prescripteur. Ce soin éducatif réservé aux « migrants-étrangers », n'est donc pas sans conséquence sur le parcours de soins de ces soignés.

II.1 La mise en place de protocoles de soins éducatifs dédiés aux « migrants-étrangers »

Le service S, a construit des protocoles de distribution des soins éducatifs regroupant les patients selon une « culture alimentaire » supposée différente selon les groupes ethnicisés

distingués. Bien que le service B n'ait pas mis en place ce genre de programme d'éducation thérapeutique, certains membres de l'équipe nous ont expliqué avoir débuté une réflexion à ce sujet. Ils y ont renoncé pour des raisons matérielles, organisationnelles et financières.

Ceci souligne que les dispositifs de soins éducatifs dédiés à ce public appellent un investissement important de la part des membres d'une équipe hospitalière : trouver des locaux adaptés et disponibles, prévoir les outils (supports, matériels) nécessaires à l'activité, intégrer le protocole de recrutement des patients dans les pratiques quotidiennes ; organisation administrative de ces séances d'éducation thérapeutique ; réorganiser l'emploi du temps quotidien des professionnels animateurs de ces séances, mais aussi souvent, recruter du personnel supplémentaire ; construire le contenu du programme d'éducation et ses modalités d'évaluation de ces séances. Tout ceci s'ajoute à leurs activités quotidiennes déjà prenantes. Les équipes de soins se lançant dans la mise en place de ce type de distribution de soins dédiés à certains publics doivent donc être convaincus de la nécessité et de l'utilité de ces protocoles.

En dépit de ces nombreuses contraintes, le service S n'est pas pour autant un cas isolé. Lors de nos investigations de terrain, nous avons eu l'opportunité d'interroger par questionnaires 11 responsables de structures de soins, exerçant en région parisienne (au nombre de 7) mais aussi en province (4 structures), dont nous rendons compte des résultats dans les paragraphes suivants.

2.1.1 Méthodologie

Nous avons co-construit avec l'équipe du service S un questionnaire (Annexe 4) visant à explorer la fréquence avec laquelle les services de diabétologie accueillant des « migrants-étrangers » décidaient de mettre en place des protocoles de soins dédiés à ces derniers. Le questionnaire permet également d'avoir accès aux raisons qui ont poussé les équipes à construire ces protocoles (ou à ne pas le faire), ainsi que les personnes cibles, le contenu et les outils pédagogiques déployés.

La méthode de construction de l'échantillon est celle décrite au chapitre 4 (point 2.2.1). Pour rappel, nous avons envoyé de manière simultanée deux questionnaires aux responsables des structures de soin sélectionnées : l'un, visant à interroger les professionnels de santé ; l'autre, portant sur les protocoles de soins institués. Nous avions envoyé ces questionnaires à 15 responsables de structures de soins (hôpitaux et associations de médecins) et 11 nous ont renvoyé ce second questionnaire : 3 hôpitaux parisiens, 3 hôpitaux d'Ile de France, 3 hôpitaux en province (département de Doubs, de l'Isère et de la Haute Garonne), 1 centre d'examen de santé en Ile de France et 1 maison du diabète en province (département du Nord).

Bien que de petite taille, cet échantillon reste particulièrement informatif des pratiques de distribution des soins, dans la mesure où les structures interrogées sont celles connues dans la littérature, et dans les milieux de pratiques, pour avoir développé des réflexions sur la prise en charge du diabète des « migrants-étrangers » en France.

2.1.2 Positionnement des enquêtés : Fréquence de la mise en place de groupes d'éducation thérapeutique dédiés aux « migrants-étrangers »

Parmi les 11 structures de soins interrogées, 8 avaient fait le choix de mettre en place une distribution des soins éducatifs dédiée aux « migrants-étrangers ». Pour la moitié, ces dispositifs ont été mis en place un peu avant ou au moment du développement des premières politiques nationales de lutte contre le diabète (autour des années 2000). Pour l'autre moitié, ils ont été développés entre 2004 et 2005, bénéficiant des fonds débloqués par l'Etat lors de la mise en place du programme national d'action de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (2002-2005), visant à développer l'éducation thérapeutique. Ainsi au moment de l'enquête, ces initiatives avaient été mises en place depuis au moins 10 ans[258].

Les huit structures ayant mis en place des dispositifs de prise en charge médicale spécifique, ont pour point commun d'être des services hospitaliers : 2 en province, 3 à Paris, et 3 en Ile de France. Parmi les trois structures de notre échantillon n'ayant pas mis en place de protocole de soins à destination des « migrants-étrangers », les 2 structures de type associatif (centre de soin et maison du diabète) ont évoqué le souhait de le faire.

En revanche, la troisième structure est un service hospitalier qui, bien que l'ayant envisagé, a pris la décision de ne pas le faire. Pour ces derniers, la démarche de soins qu'implique l'éducation thérapeutique est adaptée à tous les patients, quel que soit leurs profils sociodémographiques : « *selon nous, la prise en charge des patients issue de l'immigration ne diffère pas de celle que nous avons mis en place avec les autres patients, du moment qu'on respecte une démarche éducative centrée sur l'écoute de la personne malade, de ses besoins, de ses possibilités, de sa culture… Le seul dispositif particulier concerne la communication. Il est impératif d'avoir une personne qui joue le rôle d'interprète lors de*

[258] Dans le questionnaire, à l'item « date » de mise en place du dispositif, plusieurs ont précisé que leur programme d'éducation thérapeutique de groupe destiné à ce public de « migrants-étrangers » avait évolué depuis les premières expérimentations. Certains ont invoqué des aléas de mise en œuvre qui ont conduit l'équipe à réajuster le contenu et le format. Par exemple, certains ont évoqué des difficultés d'organisation et d'absentéisme (tant des soignés qui n'arrivent pas à se libérer pour toute la durée du programme (qui se réalise le plus souvent sur plusieurs demi-journées ; que du côté des éducateurs – professionnels en interne ou intervenants extérieurs – qui au dernier moment ont un imprévu). D'autres ont invoqué un changement de public drainé par l'hôpital au fil des années, suite au chantier de « modernisation » urbaine du quartier initié par la mairie. Leur public cible ayant été éloigné de l'hôpital, ils ont décidé de poursuivre le programme dans d'autres locaux à l'extérieur de l'enceinte de l'hôpital et en collaboration avec des structures associatives.

l'entretien, s'il y a un obstacle de langue » [l'extrait souligné était souligné par l'auteur de ces lignes]. Cette équipe réfute l'idée que ces patients seraient porteurs de particularités qui justifieraient un protocole spécifique. Ainsi le responsable de l'équipe stipule que « *l'arsenal d'outils* » a été mis en place pour « *s'adapter à chaque situation particulière* ». C'est d'ailleurs pourquoi, selon lui, « *l'équipe n'en ressent pas le besoin pour ces patients, au vu de ce qui est déjà mis en place pour l'ensemble des patients* ». Il précise toutefois, qu'ils décideraient de le faire « *si un besoin était exprimé par les patients* ». Ce qui souligne d'une part, que tous les acteurs du secteur n'ont pas le même point de vue sur la question, et d'autre part, que la prise de décision finale de mettre, ou non, en place ces séances d'éducation thérapeutique particulières est toujours collégiale.

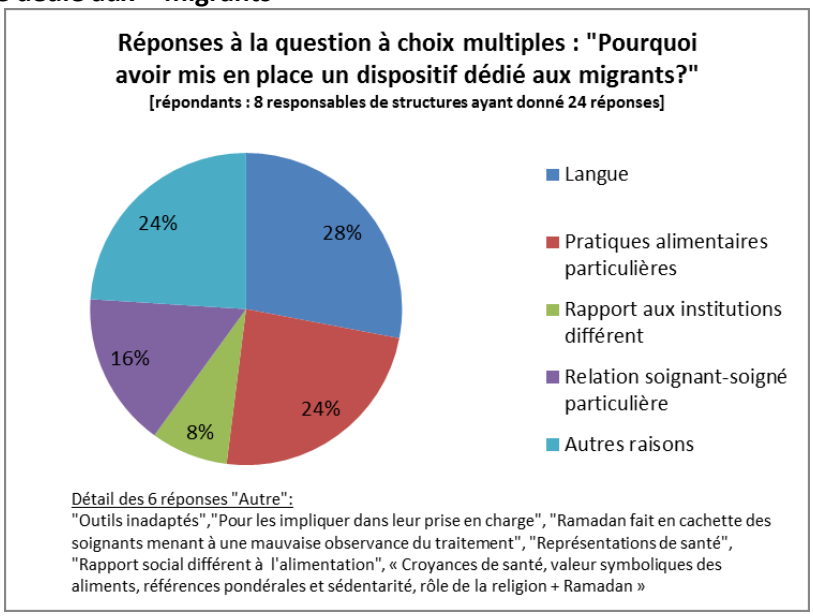
L'origine du questionnement en la matière diffère d'une équipe à une autre. Pour deux des équipes ayant mis en place ces programmes, c'est un soignant (infirmière pour l'un et médecin pour l'autre) maitrisant la langue du public cible de cette éducation qui en a formulé la demande auprès de ses collègues. Dans les autres cas, c'est le résultat de la mise en commun, entre soignants, de leurs difficultés respectives auprès de ces patients et/ou des questions et pratiques récurrentes observées chez ces derniers. Par ailleurs, parmi les 11 structures de soin interrogées, 4 se sont appuyées sur leur connaissance de ce type de dispositifs dans d'autres structures de soin pour argumenter leur prise de décision (de le faire ou non). Notons que le service S est l'une des structures de soin citées en référence, au même titre qu'une seconde, située en province, qui a historiquement été le lieu où un questionnement sur la prise en charge médicale de ce public s'est développée.

II.2 Le choix de faire des groupes d'éducation thérapeutique à destination de certains « migrants-étrangers » : description des pratiques

2.2.1 Les raisons de la mise en place de ces dispositifs de soin différencié

Les équipes ayant mis en place une distribution différenciée des soins éducatifs à destination des « migrants-étrangers », estiment que « les outils habituels ne suffisent pas à répondre aux besoins » jugés spécifiques de ces soignés. D'ailleurs à la question : « Pourquoi avoir mis en place un dispositif dédié aux migrants ? » (question à choix multiples à ordonner par ordre de priorité), ce sont des questions de langues, et de représentations socioculturelles qui sont le plus souvent invoquées pour expliquer leur choix (cf. représentation graphique ci-dessous).

Représentation graphique 4 : Raisons de la mise en place de protocole d'éducation thérapeutique dédié aux « migrants »



Les protocoles de soins dédiés aux « migrants » étudiés, se présentent comme des sessions d'éducation thérapeutique de groupes, accueillant de 6 à 10 personnes selon les équipes, et la disponibilité des participants. Certains appellent ces séances collectives des « stages », d'autres les « ateliers », d'autres encore, la « formation ». Tels des séminaires de formation professionnelle continue, ces séances d'éducation thérapeutique sont conçues sur 1 à 6 demi-journées, et sont proposées en ambulatoire ou durant une semaine d'hospitalisation leur étant dédiée, n'ayant que ce protocole de soin pour objectif. Contrairement à l'éducation thérapeutique individuelle, ces séances collectives sont proposées en phase chronique de la maladie, plus éloignées des situations critiques que représente l'hospitalisation traditionnelle (pour déséquilibre glycémique, changement de traitement ou exploration des complications du diabète). De la même manière, les « ateliers culinaires » réalisés par l'équipe du service S que nous avons pu observer, se déroulent eux aussi à distance des phases « aigues » de la maladie, considérées comme trop stressantes pour les soignés et peu propices à la réalisation d'une éducation thérapeutique de qualité.

Les raisons qui ont poussé ces équipes à mettre en place des groupes d'éducation thérapeutique dédiés aux « migrants-étrangers » diffèrent cependant d'un établissement à l'autre. Pour quatre d'entre elles, des « problèmes de langue » ont présidé à l'initiation de ces groupes. Elles font appel à des intervenants maitrisant la langue de la population cible de ces programmes (« Interprètes », « Soignants maitrisant la langue des soignés ») et/ou mobilisent des outils pour améliorer la communication (« DVD en langue arabe », « supports écrits traduits en plusieurs langues », ou « documents iconographiques »), pour pouvoir transmettre des informations et établir une relation d'échanges. Ainsi, comme pour les autres patients maitrisant la langue française, les soignants cherchent à aborder différentes thématiques de la vie avec le

diabète. Le choix de faire des séances de groupe plutôt qu'individuelles, s'explique alors par des raisons organisationnelles, dans la mesure où l'interprète n'est pas disponible à tout moment. Cependant, ces quatre équipes ne se limitent pas à « traduire » leurs recommandations, elles ont en plus le souci de pouvoir échanger sur la vie avec le diabète et sa thérapie, dans le système d'interprétation symbolique supposé de ces soignés, puisqu'en plus des interprètes professionnels et des soignants polyglottes, ces équipes font également appel à des « patients-experts » ou des « médiateurs interculturels »[259].

Ces équipes cherchent à « adapter » leurs discours au système de représentations et de valeurs (pensé comme particulier) de ces derniers afin d'adapter les conseils et gestes d'auto-surveillance à leur façon de penser et de vivre la maladie (rapport au corps, rapport au poids, geste d'injection ou de piqures, etc.). C'est d'ailleurs pourquoi, en plus du critère de la langue, c'est une origine géographico-culturelle qui émerge pour définir les critères de recrutement des patients à ces éducations collectives (cf. tableau 14)

Tableau 14 : Récapitulatif des réponses données par les 4 structures de soin ayant répondu que la raison prioritaire de la mise en place d'un dispositif de soin éducatif dédié aux « migrants » était motivée par la « barrière de la langue »

Identifiant établissement de santé	Raisons secondaires de la mise en place de l'ETP de groupe[260]	Critères d'inclusion des patients (public cible)[261]
N°1 : Service Hospitalier-Ile de France	2) Autre : « Rapport social différent à l'alimentation »	« Vietnamiens »
N°2 : Service Hospitalier-Ile de France	2) Autre : « outils existant inadaptés aux non francophones » 3) Pratiques alimentaires différentes 4) Rapport aux institutions différent	« Tamouls (Sri Lanka, Inde) »
N°3 : Service Hospitalier-Ile de France	2) Pratiques alimentaires spécifiques	« Maghrébins »
N°4 : Service-Hospitalier-Province	2) Relation soignant-soigné différente	« Maghrébins analphabètes »

Les quatre autres programmes, se focalisent moins sur la question de la langue[262]. Deux d'entre elles se focalisent sur les fêtes religieuses et la déstructuration du rythme de vie et alimentaire qu'elles entrainent (en particulier le ramadan, avec l'intervention de représentants religieux comme des Imams) tout comme les aménagements de la thérapie médicamenteuse que cette situation occasionne. Les deux autres abordent plutôt les

[259] L'une de ces structures indique que dans l'idéal, elle souhaiterait développer son programme en faisant appel à des interprètes maitrisant plusieurs langues, mais aussi à des socio-anthropologues pour décrypter l'univers symbolique de ces soignés, afin d'éviter de leur imposer des gestes ou une thérapie qui entreraient en conflit avec leur rapport au corps et à la santé.
[260] Réponses à la question : « Pourquoi avoir décidé de mettre en place un dispositif spécifique pour les patients issus de l'immigration ? (Plusieurs réponses possibles : Mettez un ordre de priorité où 1 est le motif majeur) ».
[261] Réponses à la question : « Pour quelle(s) population(s) avez-vous mis en place ce(s) dispositif(s) ? (précisez les critères d'inclusion) »
[262] Même s'il peut arriver qu'un soignant polyglotte de l'équipe puisse intervenir ponctuellement pour assurer le rôle de traducteur, ou qu'un proche d'un soigné non francophone puisse lui aussi être convié à participer au programme pour assurer cette fonction.

pratiques de table routinières, et en particulier quand elles donnent lieu à des formes d'exclusion du soigné des activités sociales quotidiennes avec ses pairs. Le choix de faire des groupes se justifie alors par l'apport des expériences de chaque participant, dans l'objectif d'améliorer les liens sociaux quotidiens. C'est pourquoi, pour ces éducations collectives, les critères de recrutement des patients font appel à des pratiques supposées semblables et/ou à des critères religieux (cf. Tableau 15).

Tableau 15 : Récapitulatif des réponses données par les 4 structures de soin ayant répondu que la raison prioritaire de la mise en place d'un dispositif de soins éducatifs dédié aux « migrants » était motivée par des « pratiques alimentaires spécifiques » de ces groupes

Identifiant établissement de santé	Raisons secondaires de la mise en place de l'ETP de groupe	Critères d'inclusion des patients (public cible)
N°5 : Service Hospitalier-Ile de France	2) Autre : « Pour les impliquer dans la prise en charge de leur diabète » 3) Relation soignant-soigné particulière 4) langue	« Maghreb, Afrique, Asie »
N°6 : Service Hospitalier-Ile de France	2) Autre : « Ramadan fait en « cachette » des soignants d'où mauvaise observance au traitement » 3) Relation soignant-soigné particulière	« Population musulmane »
N°7 : Service Hospitalier-Ile de France	2) Langue 3) Autre : « Représentations de santé »	« Maghrébins, Africains, Asiatiques »
N°8 : Service-Hospitalier-Province	2) Autre : « croyance de santé, valeur symboliques des aliments, références pondérales et sédentarité, rôle de la religion + Ramadan » 3) Relation soignant-soigné différente 4) Rapport aux institutions différent 5) Langue	« Maghrébins »

Bien que présentés comme des dispositifs dédiés aux « migrants », c'est moins le critère de la migration qui compte dans le recrutement des soignés à ces groupes, que des éléments socioculturels : une pratique religieuse, une langue et son système de représentations, une appartenance à un groupe ayant des règles socioculturelles spécifiques, ou du moins donnant lieu à une expérience de vie avec le diabète érigée comme différente des autres. Bien que ces dispositifs de soins éducatifs aient pour mérite de prendre en compte la qualité de vie quotidienne de ces soignés, et les difficultés de vie avec le diabète de ces derniers, les critères d'inclusion dans ces groupes sont liés à une appartenance ethnique utilisée comme si tous les soignés ainsi réunis avaient nécessairement les mêmes pratiques et attitudes au regard de la thérapie (traitement, auto-soins, alimentation et activité physique), ou le même vécu de la maladie et de ses contraintes.

Par ailleurs, si l'objectif est bien celui de partir d'une situation particulière de vie avec le diabète et sa thérapie, pourquoi ne cibler que quelques personnes supposées partager une « culture » commune, et non toutes celles qui vivent réellement cette situation ? Par exemple, deux de ces équipes ont construit leur programme d'éducation thérapeutique collective autour du Ramadan (l'une cible les « musulmans », et l'autre les « maghrébins »). Néanmoins, concrètement, ce n'est pas tant la religion, ni la pratique de cette dernière qui

posent problème dans la thérapie du diabète, mais le fait de déstructurer le régime alimentaire sans adapter la thérapie médicamenteuse. Si le problème est celui-là, pourquoi cibler les « musulmans », et non tous les individus qui rencontrent ce type de situation de jeûne, ou de changements de rythme alimentaire, qu'ils soient liés à la religion ou non, puisque dans le quotidien de la vie avec la maladie et sa thérapie d'autres situations peuvent amener à être confrontés à cette situation, notamment le type d'activité professionnelle : travailleurs de nuit, intérimaires, ou certaines professions où les emplois du temps sont régulièrement modulés. En d'autres termes, la notion de culture qui préside à la mise en place de ces groupes mène ainsi ces équipes à produire des soins éducatifs séparés des autres, alors qu'ils pourraient en être autrement.

2.2.2 Contenu et outils pédagogiques déployés durant ces séances : un objectif d'autodétermination ou d'observance ?

Selon les questionnaires recueillis durant ces interventions, différentes thématiques sont abordées par les 8 protocoles de soin étudiés : la prise de traitement ; l'auto-surveillance glycémique ; l'organisation du suivi médical et l'intérêt des prises de rendez-vous ; l'hygiène corporelle (techniques d'entretien de la peau, des dents, des pieds, soins des plaies et cicatrices) ; l'activité physique (sportive ou non) ; et l'alimentation (au quotidien et/ou en situations plus exceptionnelles)[263]. Si certains abordent plusieurs (voire toutes) ces thématiques, d'autres se focalisent uniquement sur l'une d'entre elles : l'alimentation. Ce qui fait de cette thématique le dénominateur commun à chacun de ces huit protocoles de soin éducatif.

Bien que la thématique de l'alimentation soit récurrente, les méthodes pédagogiques (et les outils/supports pédagogiques associés) mises en place pour l'aborder, diffèrent néanmoins d'une équipe à une autre. Nous avons ici classé les démarches pédagogiques des huit équipes selon quatre catégories, à partir des outils mobilisés et leurs usages pour aborder le thème de l'alimentation. Même si les équipes de soins s'appuient le plus souvent sur plusieurs de ces méthodes, leur description permet d'avoir une idée plus concrète de ce qui est pratiqué au sein de ces séances d'éducation collective et de saisir la diversité des postures des soignants en la matière.

Certains privilégient des méthodes expositives[264] mobilisant des exposés oraux effectués par un ou plusieurs soignants sur la composition des aliments et le repérage des graisses et

[263] Réponses collectées à la question : « Pour quelle(s) thématique(s) avez-vous mis en place ce dispositif ? »

[264] Les méthodes expositives s'apparentent au cours magistral où l'enseignant transmet des connaissances qu'il a lui-même structurées sous forme d'exposé, laissant peu de place à l'interactivité avec l'apprenant. Cette méthode permet moins l'apprentissage (savoir-faire) que le transfert d'informations et de savoirs.

sucres dits « cachés ». Un échange avec les participants s'en suit, autour de recettes de cuisine, donnant ainsi l'occasion aux soignants de dispenser des conseils (informations supplémentaires, astuces pratiques, éléments à éviter) et d'expliquer comment réduire les quantités de graisses et de sucres tout en gardant une recette agréable au goût.

D'autres développent des méthodes pédagogiques démonstratives[265] et d'autres dites « de découverte[266] », en utilisant des aliments factices comme support pour montrer la composition d'un repas-type (quantité par aliments et par groupes alimentaires, répartition journalière des repas) ou évoquer les effets de chaque aliment et leurs associations sur la glycémie, ou encore, utiliser comme outils d'un jeu de rôle ou d'étude de cas, du type : vous êtes au self, que prenez-vous et pourquoi ? (avec la possibilité que chaque participant s'exprime sur son plateau ou celui des autres). Dans la même lignée, une équipe a mis la focale sur les pratiques alimentaires durant le ramadan : chaque participant apporte un plat habituellement cuisiné durant cette période, qui sera partagé ensemble durant le « stage ». Ces confections maison sont utilisées comme support de l'intervention du soignant. Des échanges ont lieu entre les participants sur les recettes utilisées, et créent l'occasion de se transmettre des « trucs et astuces » et de poser des questions aux soignants qui font des propositions d'ajustement possible de la recette, et des quantités consommées au regard de la thérapie.

D'autres équipes adoptent une démarche d'inspiration plus proche de la méthode dite interrogative[267]. En s'appuyant sur des supports visuels tels que des films, dessins, photos, elles permettent de faciliter l'expression du vécu et des expériences des participants concernant des situations problématiques pour ces derniers liées aux habitudes sociales de consommation (règles usuelles de partage, de convivialité et exclusion à table) ou d'achats (choix des aliments dans les magasins, lecture des étiquettes d'informations nutritionnelles, peurs des hypoglycémies). Ainsi, le point de vue et l'expérience des uns viennent enrichir ceux des autres, dans le but que chacun y puise des solutions nouvelles pour mieux gérer la situation.

[265] Les méthodes démonstratives s'articulent en trois temps : 1) démonstration de l'objet d'apprentissage (montrer) ; 2) expérimentation (faire-faire) ; 3) reformulation (faire dire à l'apprenant). Ces méthodes favorisent l'apprentissage de savoir-faire par imitation.

[266] Les méthodes dites « actives » ou « de découverte », partent du postulat que l'apprenant a déjà des connaissances et des savoir-faire quant à l'objet d'apprentissage. Elles s'appuient le plus souvent sur des études de cas concrets, ou des scénarios plus ou moins complexes, à partir duquel les apprenants doivent trouver une solution. Ces méthodes s'articulent souvent en trois temps : 1) expérimentation (faire-faire) ; 2) reformulation des savoirs retenus par les apprenants ; 3) reformulation par l'enseignant qui structure le contenu ayant émergé et complète si nécessaire.

[267] Les méthodes interrogatives partent elles aussi du postulat que les apprenants ont déjà des connaissances et des savoir-faire quant à l'objet d'apprentissage. A l'aide d'un questionnement sur une situation donnée proposé par l'enseignant, les participants sont incités à formuler ce qu'ils savent, pensent, ou feraient, dans l'objectif de communaliser les savoirs de chacun, formant ainsi de nouvelles options alternatives mobilisables par chacun à la résolution d'une situation donnée. Ainsi, ce n'est pas l'enseignant (qui prend alors plus une place d'animateur) qui propose un contenu prédéfini à acquérir, mais les participants qui le coproduisent à travers le partage d'expériences, laissant tout à chacun le soin d'organiser, d'intégrer et de créer des liens avec ses propres savoirs (ou non).

Enfin, plus rares, puisque seulement deux équipes sur les huit mobilisent une méthode pédagogique dite expérientielle[268], qui se traduit par la mise en place d'atelier culinaire. Dans le service S, où nous avons participé à ce type d'atelier, les participants choisissent les plats et recettes qu'ils vont cuisiner. Les soignants sont là pour fixer l'objectif (le « défi ») de cuisiner avec le moins de matières grasses possibles, tout en contrôlant les glucides. Durant la préparation chacun propose ses astuces, et les soignants répondent aux questions qui émergent au fur et à mesure de la préparation, tout en insufflant des propositions quand le groupe est dans l'impasse. Ainsi, à chaque atelier une nouvelle recette est produite par les participants et des savoirs différents émergent.

Ces méthodes et outils pédagogiques, correspondent aux 4 grandes postures de soin identifiées chez les diététiciennes du service B : la démarche prescriptive, la démarche motivationnelle, la démarche didactique et la démarche éducative visant à donner aux soignés les moyens de prendre leur propre décision (autodétermination) (décrites en Annexe 6, encadré 24). Cependant, ces postures et méthodes pédagogiques n'accordent aux participants ni la même relation aux savoirs (prédominance des savoirs biomédicaux ou expérientiels), ni la même relation aux soignants, et ne visent les mêmes objectifs éducatifs. Ainsi, les méthodes de type expositives visent de manière prioritaire à transmettre des informations-conseils, supposant ainsi que les participants manquent de connaissances en matière alimentaire. Elles ont tendance à centrer l'intervention sur le contenu et la logique souvent biomédicale que poursuit le soignant, et sont moins souvent centrées sur les souhaits, attentes, préoccupations des participants. En ce sens, si elles sont déployées seules, ces méthodes sont plus proches de l'éducation sanitaire que de l'éducation thérapeutique.

Les méthodes démonstratives et de découverte cherchent plus à faire changer les pratiques alimentaires des participants, ou du moins à les faire s'engager dans un processus de changements présumant ainsi que les participants n'adopteraient pas les meilleurs comportements alimentaires pour leur santé. Si ces méthodes partent le plus souvent de l'expérience des participants, et reconnaissent ainsi une plus grande place à ces derniers – à leurs savoirs et pratiques – c'est néanmoins souvent dans l'objectif de repérer les éléments les moins conformes aux recommandations portées par les soignants, ne laissant ainsi que peu de place à l'autodétermination. Ces méthodes parfois assimilées à du « paternalisme

[268] Les méthodes dites « expérientielles » partent non seulement du principe que les apprenants ont déjà acquis des savoirs sur l'objet d'apprentissage, mais s'appuient aussi sur un apprentissage de nouveaux savoir-faire par et dans l'action à partir d'une situation réelle (et non maitrisée par un scénario ou un contexte fictif donné par l'enseignant). L'enseignant fournit les moyens matériels de l'expérience que les apprenants vont vivre, et favorisera la formulation de savoir-faire par les participants pendant l'action, qui se réélaboreront au fur et à mesure de l'action.

éclairé » (Tannier, 2013 : 66) ou présentées comme un outil de négociation entre les objectifs des soignants et ceux du soigné, présentent néanmoins des points communs avec les méthodes expositives, dans la mesure où l'objectif de l'intervention du soignant est toujours que le soigné adopte et adhère aux comportements d'auto-soins préconisés. En d'autres termes, bien que l'asymétrie de la relation soignant-soigné soit moins marquée, l'objectif premier ou secondaire de l'intervention des soignants reste l'amélioration de l'observance des soignés.

Ce sont les méthodes interrogatives ou de type expérientielles qui se rapprochent le plus de la notion d'empowerment contenue dans l'éducation thérapeutique. En effet, l'objectif premier des soignants n'est pas de transmettre des informations, ni de motiver le soigné à changer ses habitudes pour se conformer aux recommandations, mais de lui donner les moyens de prendre des décisions quant à sa propre évaluation de ce qui est bon ou non pour lui, dans telles ou telles situations. Les équipes qui développent ce type d'outils éducatifs mettent la focale sur le développement de savoir-faire en matière de vie avec le diabète, et non en matière d'auto-soins. Ces méthodes visent ainsi à développer des compétences psychosociales d'adaptation ou de transformation de la situation, et non à donner des solutions préconstruites aux soignés, guidées par les seules nécessités de la thérapie médicamenteuse ou de l'équilibre biologique à préserver.

Ainsi, derrière une apparente similitude de thématiques abordés, les dispositifs de soins éducatifs dédiés aux « migrants-étrangers » viennent réinterroger les objectifs visés : l'éducation thérapeutique ainsi dispensée vise-t-elle à donner les connaissances nécessaires au soigné pour adopter les recommandations médicales, ou bien, sert-elle à lui donner les moyens de faire des « choix éclairés » en matière de santé alimentaire ? Dans le premier cas, le choix de proposer une éducation collective à destination de certaines catégories de la population reviendrait alors à vouloir que ces dernières se conforment à certaines pratiques alimentaires ; alors que dans le second, le choix de sélectionner certains profils plus que d'autres serait un outil de transformation des rapports sociaux et du pouvoir d'agir accordé à ces soignés. Autrement dit, derrière la notion d'éducation thérapeutique et le ciblage des « migrants-étrangers », se cachent des pratiques de soins diamétralement opposées : l'une visant l'observance, l'autre le développement de leur autodétermination (*empowerment*).

II.3 Les modalités d'accès aux éducations thérapeutique dédiées aux « migrants-étrangers » : de la théorie aux réalités de terrain

Si la question du ciblage ou des critères de recrutements des patients dans ces groupes d'éducation n'ont pas fait l'objet de débats publiés entre les experts de l'éducation

thérapeutique, le fait de constituer des groupes alors que cette pratique est censée être adaptée à chaque individu à susciter des interrogations.

Certains estiment que dans la mesure où le programme est construit par les soignants (choix du déroulement de la séance, des outils et méthodes pédagogiques, des objectifs poursuivis) en amont de la rencontre avec le soigné, l'éducation thérapeutique de groupe prend le risque de devenir une simple éducation à la santé, centrée sur les savoirs et savoir-faire liés aux préoccupations des soignants, c'est-à-dire ceux qu'impliquent la maladie et son traitement, et non centrée sur les besoins individuels de chaque participants (Sandrin-Berton, 2010). Or comme le développent certains auteurs (Deccache, 1997 ; d'ivernois & Golay, 1995, 2011 ; Chambereylon, *& al.,* 2013), l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique ne peuvent être confondues. L'éducation à la santé s'adresse à une collectivité (présumée composée) de bien portants, quand l'éducation thérapeutique est dispensée par des professionnels de santé à des individus devant composer au quotidien avec une thérapie et les contraintes de la maladie tant au niveau physique, psychologique que social. L'une cherche à les sensibiliser face aux comportements ayant des effets (bénéfiques ou néfastes) sur la santé, l'autre a pour objectif de les aider à mieux prendre soin d'eux-mêmes (Sandrin-Berthon, 2010). Ainsi, le contenu de ces deux types d'éducation ne peut être identique, puisqu'ils ne poursuivent pas les mêmes objectifs. Dans le premier cas, c'est le même message qu'on adresse à tous, alors que dans le second, le message diffère selon le vécu et les conditions de vie de la personne et doit se transformer en savoir-faire adapté au quotidien pour pouvoir aider le soigné à mieux gérer sa vie avec la maladie.

Si les défenseurs de l'éducation thérapeutique de groupe partagent cette partition entre éducation thérapeutique et éducation à la santé, ils estiment que ce sont les méthodes expositives qui, si elles sont l'unique méthode utilisée, risquent de « *transformer le groupe en un cours d'école* » (Mosnier-Pudar & Hochberg-Parer, 2008 : 429) car le contenu sera alors centré sur la logique de l'exposant et non sur le vécu des patients (Meillet*, & al.,* 2013). C'est d'ailleurs pourquoi ces auteurs insistent sur la nécessité de la formation des soignants en matière d'éducation thérapeutique, afin qu'ils adoptent une démarche de construction de ces programmes collectifs à l'appui de méthodes pédagogiques centrées sur l'expérience des patients et non sur le soin. D'ailleurs ils soulignent que le manque de formation des soignants est également à l'origine de cette même dérive dans les situations d'éducation individuelle où « *le risque d'emprise du soignant sur le patient n'est pas non plus à négliger* » (p.427). On « *ne s'improvise pas éducateur, c'est un véritable métier et une spécialisation en particulier pour des programmes réalisés en groupe* » (p.429) : En plus d'une démarche pédagogique, des compétences d'animation sont nécessaires pour stimuler l'interaction,

organiser les confrontations entre participants, maitriser les techniques de communication facilitant l'échange et évitant les conflits, gérer les prises de parole, etc.

Pour les professionnels de santé défendant l'éducation thérapeutique de groupe, même si chaque soigné y bénéficie de moins d'attention individuelle qu'en situation de face à face, il est même nécessaire que les soignants adoptent une démarche s'appuyant sur les travaux menés en psychologie sociale[269]. Le principal avantage des groupes d'éducation thérapeutique est de faciliter la prise de décision individuelle de modifier ses comportements et/ou de s'engager volontairement dans un processus de changement, grâce au partage d'expérience et de point de vue entre personnes vivant elles aussi avec la maladie, et à la construction de solution(s) par soi-même (et non émanant de l'extérieur). Autrement dit, pour ces auteurs, l'éducation de groupe est compatible avec les principes de l'éducation thérapeutique, si l'équipe de soignants concepteurs du programme considère d'emblée que les participants sont des acteurs compétents de leur santé, et qu'ils sont détenteurs de connaissances et de savoir-faire leur conférant un statut d'expert de leur situation.

Contournant ces questionnements – pourtant fondamentaux sur le sens et les objectifs de l'éducation thérapeutique – les autorités publiques (via la HAS 2007), dans leur souci de faire de l'éducation thérapeutique le nouveau modèle de prise en charge des maladies chroniques[270], va légitimer toutes formes d'éducation thérapeutique (qu'elle soit individuelle ou de groupes), dans la mesure où elles incluent trois étapes essentielles : 1) un diagnostic individuel au cours d'un échange individuel entre un soignant et le soigné[271] ; 2) le temps de la séance éducative (individuelle ou en groupe) ; 3) un temps de bilan, évaluant les bénéfices et les nouveaux besoins du soigné après la séance. Cette démarche, désormais inscrite dans la loi (HPST 2009) et devenue l'un des critères de validation des programmes d'ETP soumis aux ARS (depuis 2011), est cependant accompagnée d'un principe de non-opposabilité. En d'autres termes si le soigné refuse de participer à une séance d'éducation collective – et ce

[269] Les travaux de Lewin et ses collaborateurs au milieu du 20ème siècle ont ouvert la voie à une multiplication des méthodes pédagogiques et travaux de recherche décrivant les mécanismes nécessaires à faciliter le changement de comportements et d'attitudes. Chambouleyron & ses co-auteurs (2013 : 545) en citent d'ailleurs quelques-uns : « *le modèle du locus de contrôle (Rotter 1954), le sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, 1977), le modèle transthéorique du changement (Prochaska et Di Clemente, 1984), le modèle des croyances relatives à la santé ou Health Belief Model (Rosenstock, 1994), le rapport à la maladie chronique (Lacroix, 2003) […] plus récemment, des concepts, comme celui de l'empowerment* » ; particulièrement développé par Ajoulat (2007) dans le champ des maladies chroniques.

[270] Comme on l'a vu au chapitre 3, à partir des années 2010, les autorités publiques s'attèlent à généraliser l'éducation thérapeutique. Ces séances de groupes ont pour avantage premier pour les autorités publiques de pouvoir être proposées à davantage de soignés.

[271] Le « diagnostic individuel » est présenté dans le rapport de la HAS (2007 :4) comme une étape essentielle pour « *connaitre le patient, identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité* ». Ainsi les soignants sont invités à s'intéresser à la personne et non uniquement à sa situation clinique et les potentiels freins à l'observance de la prescription. A l'issue de cette étape, des apprentissages (à développer ou maintenir) identifiés par le soignant comme le soigné doivent être listés, « sans équivoque » (HAS, 2007 :6), pour pouvoir établir conjointement avec le soigné un programme d'éducation thérapeutique personnalisé (tant sur la fréquence, le contenu, les méthodes pédagogiques, que le format des séances).

quelle qu'en soit la raison[272] - le soignant devra trouver avec le soigné une autre alternative[273]. Ainsi personnalisée et conditionnée par le consentement du patient, les experts de la HAS estiment que l'éducation thérapeutique de groupe n'entre plus en contradiction avec ces principes fondamentaux de soins centrés sur les besoins individuels.

Cependant, en pratique, cette démarche est difficilement réalisable. Si nous n'avons pas pu observer les modalités réelles de recrutement des patients dans les 8 services enquêtés par questionnaires, nous avons pu le faire lors de nos investigations de terrain dans le service S. Au cours de nos observations, nous avons pu constater que la proposition de participer à des « ateliers culinaires » se déroulait toujours en situation de face à face entre un soignant et un soigné, le plus souvent au cours des consultations de suivi en ambulatoire, même s'il peut arriver que la proposition lui soit faite en fin d'une hospitalisation longue. Ainsi, l'étape de « diagnostic éducatif » se déroule de manière préférentielle lors de consultation de suivi de l'évolution biophysiologique de la maladie (bilan de l'équilibre des glycémies et de l'évolution des complications). Si dans l'absolu, ces consultations se veulent construites sur le modèle proposé par Golay & Assal (2001), la réalité du terrain est tout autre.

Ces deux auteurs ont proposé de redéfinir le déroulé des consultations médicales de suivi des personnes vivant avec un diabète comme suit : 1) un temps consacré aux données biocliniques et au suivi de l'évolution de la maladie (bilan biophysiologique) ; 2) un temps consacré à l'éducation thérapeutique permettant de faire le bilan éducatif ; 3) un temps dédié à l'organisation des soins (qui fait quoi à quel moment ?). Cependant, de la même manière que le service B, les soignants du service S, et tout particulièrement les médecins, ont des consultations surchargées, leur permettant de ne consacrer que 10 à 15 minutes par patient. Ce contexte peu propice aux échanges structurés visant à explorer le vécu du patient, se consacre en priorité aux bilans biocliniques et à l'organisation des soins. Le temps consacré à l'éducation thérapeutique, s'il a lieu, se résume souvent à des questions du type : « sinon, tout va bien ? » ou à l'éducation dite de « sécurité » (HAS 2007 ; Bourdillon & Collin, 2009). Cette dernière portant exclusivement sur les auto-soins : règles du contrôle glycémique et du resucrage. Cette situation est déplorée par les médecins qui préféreraient prendre plus de temps avec leurs patients. Cependant, les contraintes organisationnelles et le volume de la file active les en empêchent. Ainsi le diagnostic éducatif se passe le plus souvent de manière unilatérale, selon leurs appréciations.

[272] Les textes officiels précisent que certaines personnes ne souhaitent pas s'exposer au regard des autres, ou ne souhaitent pas être identifiées comme « diabétique », que d'autres ne sont pas à l'aise en groupe ou ne souhaitent pas que des informations personnelles soient dévoilées ; et que toutes ces positions doivent être respectées par le soignant.

[273] Peu d'alternatives existent : soit le soignant assure lui-même l'éducation thérapeutique de manière individuelle ; soit le soignant propose un nouveau rendez-vous de bilan éducatif pour laisser le temps au soigné d'y réfléchir.

Notons également que pour que le soignant puisse proposer au soigné une éducation thérapeutique de groupe la plus adaptée à ses besoins (quelle que soit la manière de les définir), il faudrait que le soignant ait à sa disposition un fichier listant l'ensemble des programmes existants dans le secteur du lieu de vie de son patient, accompagné pour chacun de la description des objectifs pédagogiques poursuivis, ainsi que des méthodes et outils pédagogiques déployés, ce qui n'était pas le cas lors de nos observations[274]. Ainsi de manière opératoire, le soignant ne peut que proposer les séances d'éducation de groupe qu'il connait (ou de ne pas en proposer).

Ces contraintes organisationnelles, rendent ainsi l'application des recommandations en la matière difficilement réalisables. En outre, les indéterminations, voire conflits d'objectifs entre observance et empowerment qu'introduisent les réglementations actuelles, amènent les soignants à composer selon leur propre perception.

Ainsi, l'un des médecins co-concepteur du programme de l'équipe du service S, nous a expliqué « faire un peu le tri » parmi les patients :

> « Si je sens que ça serait utile pour le patient, et qu'il va coller avec le groupe [..., car] quand il ne connait pas trop bien son diabète, qu'il a du mal avec les glycémies et son traitement, ou par exemple s'il est trop angoissé, ça plombe un peu la dynamique de groupe. Faut quand même avoir des gens qui en sont un peu au même stade, euh… Si t'en as qui sont prêts à être acteur de leur santé, et qu'à côté de ça t'as des gens qui subissent la maladie, bon bein on rame pour animer les choses » (Julia, diabétologue, service S)

En pratique, ce sont moins les objectifs pédagogiques révélés par le diagnostic éducatif et co-construits avec le patient qui poussent les soignants à proposer ou non à une éducation thérapeutique collective, que l'évaluation qu'en fait le soignant. Les critères de cette évaluation, bien qu'en partie flous (« si je sens que ça serait utile »), s'appuient néanmoins sur le degré de « motivation » et des connaissances évaluées de manière sporadique par le soignant. Ainsi, si en théorie, le programme d'atelier culinaire que propose le service S est conçu pour accueillir tous les patients qui le souhaitent, en pratique, ceux qui y ont réellement accès sont ceux qui présentent des signes d'adhésion-observance à la thérapie telle que proposée par les soignants.

Ainsi, tous les patients considérés comme « immigrés-étrangers » qui pourraient y prétendre, n'y ont pas nécessairement accès. Seuls les patients considérés comme motivés, s'inscrivant dans une dynamique de vouloir devenir acteur de leur santé (aux yeux des soignants) sont la cible de ce programme. Ceux « qui subissent la maladie » se voient alors proposer une éducation thérapeutique individuelle et un suivi ambulatoire qui, au regard

[274] Depuis 2013, le Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS, Paris13) dans lequel le concepteur du projet J.-F. D'Ivernois travaille, l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France et la société de développement et d'accompagnement technique « A la marge », ont conçu cet outil disponible en ligne sur le site : http://www.educationtherapeutique-idf.org/ (consulté le 31 aout 2016).

des analyses menées précédemment dans ce chapitre, est peu propice aux échanges favorisant la participation active du soigné dans son projet thérapeutique. Les uns, considérés comme capable de faire des choix pour leur santé, auraient accès à une éducation thérapeutique (individuelle ou collective) favorisant le développement de compétences d'auto-soins et d'adaptation, quand les autres auraient accès à une éducation dite de « sécurité » essentiellement composée d'éducation à la maitrise de la thérapie.

III. Entre observance et autodétermination : les paradoxes de l'ETP

III.1 Le soutien (direct ou indirect) des règles collectives d'organisation de la distribution des soins dans la production des traitements différenciés

La focale de notre exposé, centré sur les formes du traitement différencié tel que réalisé et justifié au quotidien des pratiques, pourrait laisser l'impression que seuls les soignants, guidés par leurs préjugés ethniques, seraient en cause dans la construction et l'application de ces distributions différenciées des soins. Or s'ils en sont bien les auteurs et qu'ils disposent d'une marge de manœuvre décisionnelle quant à leurs pratiques individuelles, ces dernières restent conditionnées par de nombreuses règles (législatives et sociales), principes éthiques, et devoirs professionnels. Ainsi, il s'agit ici de replacer l'ensemble de ces décisions (individuelles ou collégiales), discours et pratiques dans leur contexte de production, pour comprendre que ces traitements différenciés prennent également leurs sources dans des normes de comportements attendus des uns et des autres et des valeurs qui dominent actuellement le système de soin et de santé.

Par exemple, dans le service S, que le soignant de manière individuelle adhère ou non à une lecture substantialisant la culture, il se voit contraint d'opérer un processus de catégorisations ethniques des patients, s'il souhaite adresser l'un de ses patients à une séance d'éducation thérapeutique de groupe. En effet, les groupes d'éducation thérapeutique étant ethniquement différenciés, le soignant se voit obligé de se demander s'il va diriger son patient dans le groupe dit « Maghreb », « Afrique » ou « Mixte ». Sinon la seule alternative est celle d'assurer lui-même l'éducation thérapeutique, renonçant ainsi aux bénéfices de l'échange avec d'autres malades pour son patient et se retrouvant confronté aux contraintes de temps disponible, tout comme à la nécessité de prendre plusieurs rendez-vous avec d'autres professionnels de santé. Des situations identiques sont relevées dans le service B. Par exemple le logiciel de reconnaissance des patronymes associant un régime alimentaire : que les aides-soignants et les diététiciennes associent ou non leurs

soignés à des pratiques alimentaires culturalisées, ils doivent se poser la question, dans la mesure où les plateaux repas proposés par la cuisine centrale distinguent des repas dits « sans viande », d'autres « sans porc » et d'autres encore dits « Kasher ». Que le soignant adhère à ces catégories, ou à l'inverse qu'il cherche à les contrer, il se voit dans l'obligation d'interroger le soigné sur ses pratiques idéologico-religieuses au même titre que leurs préférences alimentaires et/ou leurs allergies éventuelles (puisque le logiciel prédéfini un menu).

Ces règles internes à chacun des services hospitaliers sont décidées de manière collégiale par les soignants eux-mêmes, soit par l'ensemble de l'équipe (comme dans le choix de la mise en place de protocole d'éducation de groupe), soit par les responsables des différents corps professionnels dans le cadre de la construction du projet de soin de chaque service au sein de l'hôpital[275]. Néanmoins, elles ne sont pas uniquement l'expression des préjugés ethniques de ces quelques personnes décisionnaires. Elles apparaissent plus être le résultat de la conjonction de nombreuses règles, principes et devoirs, qui pèsent sur les établissements de santé. En pratique, chacune des décisions internes à un service hospitalier – tant en termes d'organisation du travail que de distribution des soins – fait l'objet d'une validation (ou non[276]) par les administrateurs de l'hôpital. Ces derniers, en tant que gestionnaires d'une institution publique, ont pour mission de veiller à faire respecter les règles législatives (code de santé publique, code civil, code pénal[277]), et à garantir des pratiques conformes à la déontologie (règles professionnelles entre soignants mais aussi entre soignant et soigné). D'autres règles émanent de l'éthique médicale (principes liés au respect de l'humain), mais aussi des recommandations de bonnes pratiques (émanant de la HAS) qui concernent la distribution des soins.

Ainsi, nos observations permettent de souligner que les règles éthiques, professionnelles, et législatives encadrant l'organisation du système de soin et de santé, autorisent, voire encouragent les processus d'ethnicisation et de racisation menant à ces traitements différenciés. Ainsi, il semble que ces choix d'orientation interne des pratiques des soignants, soient moins le résultat d'une volonté délibérée des soignants (que ce soit de manière individuelle ou collégiale) d'appliquer à certains soignés un traitement qui leur serait moins

[275] La loi de réforme de l'organisation hospitalière de 1991, impose un système de management par voie de projet de soin commun au sein des établissements de santé, justifié par un discours de co-construction collective du projet d'établissement et de découverte des activités de chacun. Ce texte consacre, par la même occasion, le cadre de santé comme responsable des équipes infirmières (reconnaissant ainsi les soins infirmiers comme activité professionnelle propre – indépendants du médecin) qui devient l'un des référents dans l'organisation administrative hospitalière.

[276] L'une des diététiciennes du service B a par exemple évoqué le rappel à la loi que ces derniers leur avaient adressé lors de l'examen de leur grille de recueil d'information personnelle qui comprenait initialement l'item « Origine ». Ainsi, les pratiques faisant l'objet d'une trace écrite sont toutes validées de manière implicite par les administrateurs de santé publique.

[277] C'est-à-dire les principes généraux du droit français : non-discrimination, respect de la personne et de ses libertés individuelles, respect de la vie privée, respect de son autonomie, respect du corps humain en interdisant toute atteinte à la dignité humaine, etc.

favorable (c'est même le contraire si on s'en tient aux discours des soignants), qu'une forme de réponse aux différentes règles légales et coutumières, décidées à des niveaux méso et macrosociaux – c'est-à-dire par les administrateurs et législateurs de santé publique.

Cependant, les soignants rencontrés ne se contentent pas d'appliquer les règles imposées, sans les interroger et se les approprier. Ce, d'autant qu'elles sont nombreuses et souvent contradictoires, en dépit du fait qu'elles émanent ou sont toutes soutenues par les autorités publiques. Au cours de nos entretiens avec les soignants, bien que non sollicités par notre grille d'entretien, nombreux ont été ceux qui ont formulé, si ce n'est des critiques, au moins des questionnements sur la conduite à tenir. Par exemple, cette infirmière pointe l'effet sur sa pratique de distribution des soins, de deux directives de la HAS. D'un côté cette institution appelle à la généralisation de l'éducation thérapeutique, et de l'autre la politique engagée de rationalisation du système médical (tarification à l'acte[278]) qui, en matière de gestion hospitalière, a tendance à réduire les effectifs des équipes de soins :

> « Qu'on augmente le nombre de personnel, parce qu'il nous manque du temps pour faire l'éducation. […] Donc on est obligé de mettre des priorités dans le travail. Quand je vois que je vais pas avoir assez de temps pour faire correctement l'éducation, je la repousse à plus tard. Je suis quand même infirmière, il faut que je fasse les soins, avant de faire l'éducation. […] On est toujours pris comme ça entre deux feux et on essaye de faire au mieux » (Anne, infirmière, service B, extrait entretien)

D'autres ont pu souligner les incohérences de l'obligation du respect de la religion et des pratiques sociales individuelles (principe 8 de la charte des personnes hospitalisées) avec les recommandations en termes de thérapie du diabète.

> « C'est pas toujours simple avec la religion […] Moi je veux bien, mais comment on fait quand la religion va à l'encontre de ce qu'on leur dit en éduc' ? On privilégie quoi ? Le soin ou les croyances du patient ? » (Caroline, infirmière, service S, Extrait carnet de terrain)

Ces questions épineuses, que les soignants doivent régler au moment même de l'interaction avec le soigné, poussent les soignants à se forger leur propre ligne de conduite en matière de distribution des soins, opérant ainsi des choix quant aux priorités et objectifs de leur intervention.

III.2 Une définition des objectifs de l'intervention des soignants qui modifient la distribution des soins différenciés

Ces questionnements éthiques sont d'autant plus renforcés que les soignants sont en général peu formés à l'éducation thérapeutique, et que la littérature en la matière, reste

[278] La tarification à l'activité pose le problème du temps et de la rentabilité de l'éducation thérapeutique. Sans rentrer dans les détails techniques de la tarification, notons que quelle que soit la durée de la séance d'éducation thérapeutique (30 min ou 2heures), l'acte sera facturé le même montant.

particulièrement floue. Les différents textes de référence (OMS, 1998 ; HAS 2007) ne spécifient pas de manière précise les modalités concrètes de cette activité. Cependant, cette souplesse laissée par la définition de cette pratique, permet également des postures soignantes radicalement opposées quant à l'interprétation des objectifs de son intervention.

En effet, si tous partagent l'idée contenue dans les recommandations, selon laquelle l'éducation thérapeutique « ça sert à ce que les patients soient autonomes » (Latifa, infirmière, service B), l'interprétation de cette notion d'autonomie diffèrent d'un soignant à un autre. Au cours de nos observations et entretiens dans les services B et S, nous avons pu dégager trois grandes tendances en la matière :

Certains mobilisent cette notion comme étant une autonomie de se mouvoir, c'est-à-dire comme synonyme d'indépendance d'action vis-à-vis de l'intervention des soignants. Autrement dit, l'idée développée ici est qu'en suivant les règles médicales par eux-mêmes, les malades vont pouvoir s'auto-administrer eux-mêmes (en autonomie d'une intervention extérieure) leur thérapie. La notion d'autonomie est ici mobilisée dans une logique d'observance aux recommandations, qui implique une définition des actions du soigné à travers son rôle et ses attentes normatives liées au statut de malade (tel que décrit par Parsons, 1951).

Dans une perspective beaucoup plus libérale que la tradition clinique paternaliste, d'autres soignants mobilisent cette définition de l'autonomie comme synonyme d'auto-détermination (Barrier, 2009). Cette conception de l'autonomie encourage une transformation profonde de la place des acteurs de la relation de soin où « *il s'agit d'aider le patient à prendre le pouvoir* » (Sandrin-Berthon, 2008 : 157). La notion d'autonomie est ici mobilisée dans une logique d'empowerment, qui implique non seulement une transformation des rapports de pouvoir entre les groupes sociaux (ici les soignants et les soignés), mais aussi une transformation des objectifs de l'intervention des soignants. Il ne s'agit plus de chercher à ce que le soigné se conforme aux règles de la thérapie pour améliorer sa santé biophysiologique, mais de rechercher à savoir quelle est la définition de la qualité de vie qui correspond le mieux à son point de vue, pour trouver les solutions thérapeutiques les plus adaptées. A l'appui de cette définition de l'autonomie, ce n'est plus le soignant qui fixe les objectifs en terme de santé biophysiologique, mais le soigné qui détermine lui-même ses objectifs en fonction de sa propre définition de ce qu'est la qualité de vie, et le soignant qui l'aide à les atteindre ou à redéfinir des objectifs réalisables au regard des options disponibles en terme de thérapie et de risque pour la santé biophysiologique.

Cependant cette vision d'inspiration utilitariste a fait l'objet de critiques par certains acteurs de l'éthique médicale en France, et ce, en dépit du fait que la loi de 2002 pose le « contrat

libertaire » comme règle de relations entre soignants et soignés – c'est-à-dire qu'il est reconnu à chaque patient le droit « *de choisir de faire ce qu'il veut, à partir du moment où il ne nuit pas à autrui […] pour le patient, le médecin est un prestataire de service, il doit lui offrir le maximum de renseignements objectifs et précis sur le diagnostic et le traitement. Ceci lui permet de choisir librement, en connaissance de cause, la solution qui lui apparait la plus adaptée à sa situation personnelle* » (Tannier, 2013 : 64). Cet auteur résume les trois principales critiques ou limites adressées à cette posture : 1) Le risque de l'indifférence du soignant à l'égard du vécu du soigné, qui pourrait considérer son rôle assuré, une fois la présentation de l'ensemble des options thérapeutiques et perspectives possibles, sans se soucier de la manière dont le soigné vit cette annonce et la responsabilité de prendre une décision, ni prendre en compte la sensibilité de chacun ; 2) En donnant le pouvoir décisionnaire tout entier aux soignés, la « *tyrannie des désirs irrationnels* » (p.65) des soignés pourrait conduire les soignants à prescrire des thérapies ou des examens inutiles et coûteux, mettant ainsi en danger le système collectif de redistribution des services de santé ; 3) « *L'autodétermination absolue est un leurre* » (p.65) puisque chaque décision est conditionnée par un contexte que personne ne maitrise totalement. Cette idée est également présente chez Mol (2009) qui critique la logique du choix, en précisant que nul ne fait des choix véritablement libres, dans la mesure où nul ne maitrise l'ensemble des données d'une situation.

Ces critiques, couplées au principe de bienfaisance[279] qui est au fondement de l'activité médicale, expliquent en partie pourquoi les soignants que nous avons rencontrés optent le plus souvent pour une troisième définition de l'autonomie, qui renvoie à l'idée d'autolimitation que le soigné accepte de s'imposer pour son bien et celui des autres. Si le soignant accepte alors de reconnaître le soigné comme un véritable acteur détenteur d'un libre-arbitre, il n'est cependant pas reconnu comme l'expert exclusif de sa situation. En d'autres termes, si le soigné est reconnu comme partenaire de la relation de soin, c'est-à-dire comme acteur compétent à la prise de décision et doué de réflexivité et donc capable de négocier, il ne participe cependant pas à la définition de la santé (entre santé biophysiologique et qualité de vie individuelle), ni à la définition du projet de soin dans son ensemble, qui pourtant aura des incidences sur sa vie quotidienne. A l'appui de cette définition de l'autonomie, les soignés gagnent la possibilité de s'exprimer et d'orienter le projet de soin que le soignant propose, sans pour autant pouvoir participer de manière active à la construction des contours de ce dernier.

[279] Principe qui est inscrit dans le serment d'Hippocrate et, qui, chez Beauchamps & Childress (2008) est défini comme une obligation morale du soignant d'agir pour le bien d'autrui.

Comme nous avons pu l'observer au cours de nos investigations de terrain, ces trois définitions de l'autonomie ne sont pas sans conséquences sur la pratique des soignants. Elles modifient la perception que se fait le soignant des objectifs de son intervention, et par la même occasion potentialise de manière différente le recours aux catégories ethnico-racisantes (et les préjugés qui leurs sont associés) menant aux traitements différenciés :

De manière idéal-typique, lorsque le soignant s'appuie sur une définition de l'autonomie comme indépendance de mouvement, il a tendance à transformer l'éducation thérapeutique en éducation sanitaire. Il se donne pour objectif de transmettre des règles de comportements à suivre au soigné, afin qu'il s'auto-administre le traitement (indépendamment de l'intervention d'un soignant). Comme a pu nous l'expliquer Hakima (diététicienne du service B) : « […] en faisant attention à leur alimentation ils seront en meilleure santé, donc ils se donnent les moyens de mieux vivre ». Ainsi, d'après cette interprétation de la situation, l'objectif prioritaire du soignant est de faire en sorte de garantir le meilleur état de santé biologique possible, pour que le soigné soit, dans un second temps, en capacité physique de conduire sa vie comme il l'entend. Ainsi, au cours de l'analyse de la situation du soigné, le soignant a tendance à se focaliser sur les écarts de comportements du soigné à ceux recommandés par la médecine (appréhendés par les soignants comme le seul moyen d'atteindre la santé biophysiologique). Comme nous l'avons souligné précédemment (point 1.2.2), cette évaluation du niveau d'observance active cependant des préjugés ethniques justifiant l'application d'un traitement différencié.

Quand le soignant s'appuie sur une définition de l'autonomie du soigné comme autolimitation des souhaits du soigné, c'est la notion de bien-être – entendu comme le meilleur équilibre possible entre les dimensions biologique et psychosociale de la santé – telle qu'appréhendée par le soignant, qui prédomine ses choix d'orientation d'intervention. Au cours de notre entretien avec Véronique (diététicienne du service B), cette dernière décrit la logique d'action qu'elle poursuit :

> « L'alimentation c'est le pilier de la thérapie du diabète. Et entre nous, y'a rien d'aberrant dans ce qu'on leur demande. Y'a pas d'interdit en soi, tu peux manger de tout, mise à part le sucre, mais en petite quantité […] moi, je négocie toujours. Je comprends bien que c'est pas évident de changer ses habitudes alimentaires, mais en soi, tout le monde peut y arriver. Personne t'obliges à manger déséquilibré. Bon y'a les questions financières, mais bon, quand on sait choisir les bons aliments, on peut aussi s'en sortir, même si on n'a pas beaucoup de moyens. Le plus dur c'est que le patient veuille bien s'y mettre. Donc j'y vais pas à pas, petit changement par petit changement, en fonction de ce que le patient accepte de changer. En fait, la clef c'est qu'il commence à s'y mettre. Ça veut dire que le processus est enclenché. […] c'est à partir de là qu'ils comprennent vraiment que effectivement au début c'est contraignant, mais que c'est pour leur bien. Tout s'améliore pour eux au final. Quand ils ont compris ça, c'est plus une contrainte pour eux, c'est le moyen de reprendre leur vie en main. C'est pour ça que je négocie toujours un petit changement, même si au début c'est pas grand-chose »

De manière opératoire, à l'appui de cette interprétation de la situation, le soignant procède non seulement à l'évaluation des écarts de comportements du soigné à ceux recommandés pour définir les objectifs à poursuivre, mais il évalue également les possibilités de celui-ci à atteindre ces objectifs, en fonction, comme on l'a analysé (point 1.2.2) de ce qu'il se représente du mode de vie du soigné. Ce double processus d'évaluation, conduit le soignant à moins s'intéresser aux réalités de vie concrètes du soigné qu'à ce qu'il s'en représente. Ce qui justifie comme on l'a vu, les « adaptations » de la distribution des soins.

Enfin, quand le soignant mobilise une définition de l'autonomie comme auto-détermination, l'objectif premier de son intervention sera de chercher à comprendre la manière dont le soigné définit sa qualité de vie, en s'intéressant à ses projets de vie, la manière dont la maladie et sa thérapie constituent ou non des freins à ces derniers, pour pouvoir lui proposer une thérapie sur mesure. Parmi les diététiciennes rencontrées, Valérie (service S) incarne le mieux cette posture. Cette dernière nous a expliqué avoir pris un tournant dans sa pratique professionnelle, dès lors qu'elle a changé d'objectif d'action :

> « Avant je faisais mon métier de diététicienne lambda : on leur dit « *c'est comme ci, c'est comme ça qu'il faut manger* » en suivant la trame [les recommandations établies]. Les patients ils disaient « *oui, mais je ne mange pas comme vous* ». C'est vrai que de dire de manger tant de grammes de pain, tant de légumes, tant de viande, c'est bien, on fait notre métier, mais c'est compliqué à suivre quand on mange des plats cuisinés, mijotés, et c'est quasi-impossible quand on ne gère pas soi-même la préparation. […] Souvent ça les culpabilise et ça les aide encore moins. Ça arrive aussi qu'ils fassent beaucoup d'efforts et ça ne les empêche pas d'avoir des complications très tôt. C'est décourageant. […] J'en ai eu marre de cette norme, elle me sortait par les yeux. Ça n'correspond pas à la logique de vie des patients. Maintenant on est plus centré sur le partage de connaissances et la parole du patient, plus que sur les connaissances à proprement dit. De toute façon dans les grandes lignes, ils savent ce qu'il faut faire. »

Partant du principe que les soignés ont non seulement des connaissances propres sur leur maladie et leur thérapie, mais aussi un regard sur leur santé (bio-psycho-sociale), cette lecture de l'autonomie comme auto-détermination amène le soignant à privilégier la « logique de vie » du patient, et non celle qu'imposent les recommandations d'hygiène de vie. Ainsi, par exemple, comme nous avons pu l'observer lors d'une consultation diététique réalisée par Valérie, plutôt que de faire en sorte que le soigné contrôle son poids pour améliorer sa santé biophysiologique, en négociant des changements de pratiques alimentaires, elle demande : « Souhaitez-vous perdre du poids ? ». Le soigné répondant par l'affirmative, elle lui demande : « Pourquoi » et « Comment pensez-vous y arriver ? », au lieu de réaliser une enquête alimentaire à partir de laquelle elle établirait son diagnostic.

Si ces trois postures impliquent une relation de soin différente, il nous semble que la recherche de l'amélioration de la qualité de vie telle que définie par le soignant lui-même,

vient atténuer[280] l'effet des représentations ethnico-racisées sur la distribution différenciée des soins éducatifs, en obligeant les soignants à s'intéresser, sans que leurs représentations ne fassent écran, à l'individu et à sa posture face à sa santé et sa thérapie.

III.3 Les paradoxes de l'ETP : autonomie, lutte contre les inégalités et populations dites « vulnérables »

De diverses façons au cours de ce chapitre, nous avons souligné que les « migrants-étrangers » avaient plus souvent accès à une éducation sanitaire, visant à les rendre observant, plutôt qu'une éducation thérapeutique libératrice des rapports de pouvoir et autorisant l'autodétermination. Ce constat est particulièrement paradoxal lorsqu'on relie l'histoire de la mise en place de l'éducation thérapeutique en France (cf. chapitre 3, point III.). Alors qu'elle a été construite autour de la notion d'autonomie-empowerment dans le but de réduire les disparités de santé entre les groupes sociaux et de rééquilibrer les rapports de pouvoir au sein de la relation de soin, comment en arrive-t-on aujourd'hui, auprès de populations dites vulnérables, à l'ancrer dans une logique d'observance auprès de ces publics – et ce, de surcroît, dans le contexte actuel de la lutte officielle de lutte contre les inégalités sociales de santé et de modèle global de la santé ?

Si les contraintes institutionnelles imposées par les règles d'organisation du système sanitaire et les préjugés ethnico-racisants constituent une partie de la réponse, les directives politiques, et en particulier la loi du 4 aout 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, y contribuent également. Bien que cette loi constitue une avancée majeure en terme de reconnaissance de droits des personnes malades, les autorités publiques, en y inscrivant le consentement libre et éclairé comme gage du respect de l'autonomie de chaque patient et de ses droits individuels, ont non seulement participé à tronquer une partie de la notion d'autonomie pourtant portée par les revendications des associations de malades, mais aussi rendu légitimes (voire nécessaires sur le plan juridique) les processus d'évaluation des capacités de raisonnement des soignés, mobilisés dans les discours des soignants comme justification des traitements différenciés.

Le consentement du soigné, pierre angulaire de cette loi, implique que toute décision et acte médical doivent être validés par ce dernier pour qu'ils aient lieu, ce qui redonne au soigné une place décisionnaire dans son parcours de soin[281]. Cependant, pour que le consentement

[280] Et non évacuer les traitements différentiels, car comme on l'a vu, bien que l'équipe du service S adopte de manière préférentielle cette définition de l'autonomie comme auto-détermination, elle donne cependant lieu à une distribution des soins auprès des groupes ethnicisés, séparées.

[281] Même s'il nous semble que cette place reste toute relative, dans la mesure où le seul consentement (ou refus) du soigné n'est pas suffisant, il faut en plus qu'il soit « libre et éclairé », et que d'autres part, cet univers de choix reste limité, car, le soigné n'a d'autres choix que de consentir à se faire soigner de la manière dont on lui propose, ou de refuser sans autres alternatives de soins.

(ou le refus) soit valide, il doit être « libre et éclairé ». Pour que l'accord donné par un soigné soit jugé « éclairé », le soignant doit, non seulement donner des informations de manière « loyale » au soigné, mais également s'assurer que ce dernier ait bien compris l'information donnée et les implications de sa décision (qu'il consente ou non). Il doit également vérifier que la décision prise par son patient soit « libre », c'est-à-dire, selon cette loi, qu'elle soit non-influencée ou contrainte par quelqu'un d'autre que lui-même (qu'il s'agisse du corps médical ou de ses pairs). Ainsi, les soignants sont implicitement invités (voire forcés sous peine ou craintes de poursuites judiciaires) d'évaluer les compétences des soignés à faire un choix dit « rationnel » entre plusieurs alternatives. Il n'est donc pas étonnant qu'une partie des discours justifiant les « adaptations » de l'information donnée à certains soignés, s'articulent précisément autour de ces notions de compréhension du soigné, de capacité mentale de raisonnements, tout comme d'ancrage communautaire influençant les pratiques socioculturelles. Ces discours décrivent des soignés jugés incompétents à faire « des choix libres et éclairés ». Si la loi de 2002, tout comme les recommandations de bonnes pratiques qui en précisent les modalités concrètes, invitent tous les soignants à respecter le choix du soigné, elles les autorisent néanmoins à passer outre leur volonté lorsqu'ils ne sont pas en mesure d'effectuer des choix libres et éclairés. Ainsi, en plus des règles internes ou celles du système de soin, les représentations socioculturelles dominantes que les lois viennent formaliser, participent – autorisent, voire encouragent - également de la production de ces traitements différenciés, les rendant légitimes dans la pratique des soignants.

Conclusion

Nous pouvons donc conclure qu'il existe des différences de distribution des soins fondées sur des critères ethnico-racisants. Si les soignants sont les auteurs de ces traitements différenciés, ils n'en sont pas pour autant les seuls responsables. En effet, un ensemble de règles informelles, recommandations professionnelles, directives émanant des institutions de santé et lois régulant les relations sociales entre soignants et soignés, décidées collectivement par des responsables de service et/ou d'établissements de soins, et des responsables politiques en fonction d'une situation historiquement construite, interfèrent et configurent également ces traitements différenciés.

Cependant comme on l'a vu ces traitements différents dont les « migrants-étrangers » sont le plus souvent la cible, n'ont pas tous la même envergure, ni le même effet sur la situation de santé des destinataires de ces soins. C'est pourquoi, le chapitre suivant interroge les effets de ces « adaptations » du soin sur la situation des soignés.

Chapitre 6 : Du traitement différencié aux discriminations : quelles incidences sur la situation des individus destinataires de ces soins adaptés ?

Nous avons analysé les formes du traitement différencié mis en œuvre auprès des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers ». Légitimées par les autorités publiques qui encouragent des actions préférentielles à leur égard, ces pratiques ne prennent cependant sens qu'à travers les effets sur la situation des personnes qui sont destinataires de cette distribution des soins dite « adaptée ». En effet, s'appuyant sur des critères prohibés par la loi, elles ne sont lisibles comme légitimes que si elles permettent de compenser (voire corriger) l'inégale répartition des ressources, et leur accès, permettant d'atteindre un meilleur état de santé. Dans ce chapitre nous interrogeons les incidences positives, neutres ou néfastes de ces pratiques sur la situation des soignés. Pour ce faire, nous menons une analyse des processus et des enjeux qu'impliquent cette distribution différenciée des soins pour les soignés. Nous mettons d'abord en évidence les effets sur la configuration des interactions soignants-soignés et la trajectoire de soins des malades[282], avant d'explorer les potentiels effets sur leur santé.

I. Les effets de la distribution différenciée des soins éducatifs sur la relation de soin

Nos analyses quantitatives soulignent que la catégorie de « migrants-étrangers » interfère dans la distribution des soins éducatifs, au même titre que des données décrivant l'état de santé ou la situation individuelle du soigné. De manière préférentielle, ils ont accès à des conseils moins adaptés aux habitudes de vie déclarées, ces messages sont donnés dans un laps de temps plus court et selon une démarche prescriptive (cf. chapitre 5). Ils ont également accès à des messages mobilisant un registre lexical plus souvent simplifié que les

[282] Le concept de trajectoire est décrit par Strauss, Fagerhaugh, Suczek et Wiener (1985) comme ayant « *la vertu de faire 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 travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et autre savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui travaillent (y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade), et exigera des relations tout à fait différentes* […] *entre ceux-ci*. […] *ce concept est d'abord et avant tout un moyen d'ordonner de manière analytique l'immense variété des évènements qui entrent en jeu – tout au moins dans le cas des maladies chroniques contemporaines – chaque fois que les patients, leur famille, et les personnels cherchent à contrôler et à affronter ces maladies. Bien entendu tout travail* […] *implique une suite de tâches convenues, quelques fois routinières mais quelque fois également sujettes à des contingences inattendues*. […] *l'idée de trajectoire convient aussi à l'organisation de tels types de travail.* » (Strauss*, & al.*, In Baszanger, 1992 : 143-144)

autres (cf. annexe 6, tableau 28). Cependant, ces analyses ne disent pas que ces « adaptations » sont systématiques, ni que tous les « migrants-étrangers » auront accès au même type de distribution différenciée des soins. En effet, par exemple, certains auront accès à un registre lexical moins soutenu, quand d'autres non. Certains auront accès à une éducation de type prescriptif, quand d'autres auront accès à une éducation visant son empowerment. Ces différentes formes d'adaptation peuvent également se cumuler.

De plus, ces données indiquent également que d'autres facteurs entrent en ligne de compte, dans l'orientation de l'adaptation des soins éducatifs. Qu'il s'agisse de l'analyse qualitative des critères déclarés par les infirmières, ou de l'analyse quantitative des pratiques des diététiciennes, l'attitude des soignés au cours de l'échange apparait prendre une place importante. Bien que nos analyses quantitatives s'appuient sur l'attitude telle que nous l'avons observée au cours des séances d'éducation diététique[283], elle est l'une des variables qui, à chaque type d'adaptation du soin éducatif analysé, a le plus de poids sur la variation de la distribution des soins entre les groupes sociaux. Rappelons que l'attitude du soigné est décrite par les soignants enquêtés comme un indicateur de la « motivation » ou « volonté » du malade à suivre la thérapie (cf. chapitre 5, point 1.2.2.d)). Cette attitude perçue par les soignants est ainsi utilisée comme un indicateur d'adhésion-observance à la thérapie, opérant une distinction entre ceux qui seraient « acteurs de leur santé », et ceux qui seraient plus « passifs », moins enclins à se prendre en charge. De plus, cette distinction fonctionne comme un discours de justification, tantôt de l'accès à une éducation dite de « sécurité » (visant exclusivement le soin du corps) – « adaptation » qui ne permet pas l'autonomie du patient et sa prise de décision éclairée –, tantôt comme justification de l'exclusion de ces patients des séances d'éducation de groupe, qui pourtant offrent un espace d'expression de leurs réalités de vie plus important. Ainsi, la non adhésion-observance supposée de ces soignés leur donne accès à un soin éducatif de moindre qualité.

Néanmoins toutes les « adaptations » du soin décrites n'apparaissent pas de même importance. D'ailleurs pour la plupart, prises isolément, elles se présentent comme des actions d'aide, visant à améliorer la santé de ces soignés. Par exemple, la tendance à centrer le contenu de l'éducation thérapeutique sur une thématique que le soigné connait déjà ou qui ne l'intéresse pas, n'apparait pas, de prime abord, comme une pratique désavantageuse pour ces soignés. Au contraire, elle est décrite par les soignants, tantôt comme neutre, tantôt comme un soutien supplémentaire. Ainsi, comme nous le dirons certains soignants :

[283] Pour rappel, les trois modalités de cette variable dans nos analyses précédentes sont les suivantes : a) le soigné écoute, répond et pose des questions (parait intéressé) ; b) le soigné écoute et répond aux questions de la diététicienne (attitude neutre ou distante) ; c) le soigné adopte une attitude plutôt hermétique au discours en santé alimentaire (cherche à écourter l'échange en soulignant qu'il ne changerait pas, s'oppose aux conseils délivrés, exprime son refus de parler diététique). Pour plus de détails, cf. annexe 6 (encadré 25).

> « C'est vrai que des fois, même ceux qui savent, je leur dis « Vous oubliez tout, on recommence au début avec de bonnes bases ! ». Voilà je répète surement des choses qu'ils connaissent, mais ça ne leur fait pas de mal ! » (Latifa, infirmière, service B).

Si effectivement, « ça ne leur fait pas de mal ! » d'un point de vue biologique, cette pratique a néanmoins tendance à construire une configuration spécifique de l'interaction, où le soigné a peu de possibilité d'action dans la relation, si ce n'est que de répondre aux questions du soignant et recevoir son enseignement. Comme nous l'analyserons dans la troisième partie de ce travail (cf. chapitre 8), cette place accordée au soigné dans la relation de soin, n'est pas sans incidence sur l'attitude du soigné au cours de cette interaction. Se voir répéter continuellement les mêmes messages, peut devenir lassant, voire même insultant et susciter des attitudes attentistes, plus détachées, que certains soignants interprètent comme « consommation passive du soin » (Julia, médecin, service S). Ainsi, l'un des effets du traitement différencié est celui de configurer l'interaction soignant-soigné de manière spécifique. Cependant, la diversité des modalités de ce traitement différencié et la variabilité de ce dernier auprès des « migrants-étrangers », complexifie l'analyse des configurations de la relation de soin qu'il entraine. Nos observations et analyses nous ont conduit à proposer une modélisation de la manière dont les processus de catégorisation des patients, et le type de traitement différencié s'articulent et configurent les possibilités d'agir du soigné au sein de l'interaction.

I.1 La figure du « patient passif » : point de passage entre ethnicisation et racisation

D'après nos observations et analyses, la distinction opérée entre les soignés « acteurs de leur santé » et ceux identifiés comme « passifs » permet de mieux saisir non seulement le type de traitement différencié auquel le soigné aura accès, mais aussi la manière dont il configure la place de celui-ci dans les interactions. Dans la mesure où cette figure de patients « passifs », moins enclins à agir sur sa santé, est mobilisée pour justifier la distribution des soins éducatifs les plus restrictifs, il apparait que deux mécanismes influencent les modalités du traitement différencié des patients « migrants-étrangers » : le processus d'ethnicisation et celui de racisation.

Nous qualifions d'ethnicisation, toutes les situations où le mode de vie présumé du soigné (pratiques coutumières, croyances), déduit à partir de caractéristiques sociodémographiques inscrites dans le dossier (origine géographique, profession, âge, etc.), déterminent – au moins en partie – la prise de décision des soignants (tant en matière de choix du type de traitement médicamenteux, que d'éducation). Si tous les modes de vie peuvent supporter ces mécanismes, l'ethnicisation (entendue comme une mise en altérité sur des critères

culturalisés) de la distribution des soins se transforme en racisation (entendue comme naturalisation de caractéristiques construites socialement) dès lors que le soigné ne démontre pas aux soignants un certain degré d'adhésion-observance à la thérapie proposée (comportements alimentaires, d'auto-soins ou prise de traitement médicamenteux). Notons que ces processus de naturalisation des comportements face à la santé, ne sont pas réservés aux « migrants-étrangers ». En effet, d'autres catégories de patients émergent des discours des soignants : « le fou » ou le « psy », le « sénile », en plus des « non cortiqués » - catégorie utilisée dans les discours des soignants comme générique de tous les soignés considérés mentalement inaptes à la prise de décision éclairée. Par ailleurs, tous les « migrants-étrangers » ne font pas systématiquement l'objet d'une lecture racisante de leurs capacités à se prendre en charge. Cependant, ces deniers apparaissent beaucoup plus souvent sujets de ces processus que les autres.

Nos analyses ont souligné que le point de passage entre ethnicisation et racisation, réside dans l'appréhension des capacités du soigné à comprendre la thérapie (cf. chapitre 5, point 1.2.2.d)). En d'autres termes, si le patient ne montre pas des attitudes favorables à la thérapie (telles que déterminées par les soignants), le soigné sera considéré comme incapable de comprendre la thérapie et d'en faire quelque chose pour sa santé. Dès lors, puisque devenu incompétent, le soignant s'autorise à dénier les capacités du soigné à s'auto-déterminer[284], à faire des choix pour sa santé, en bref il perd son statut de partenaire légitime dans la relation de soin.

Néanmoins qu'il s'agisse de processus d'ethnicisation ou de racisation, ils entrainent tous les deux des pratiques de distribution des soins différenciés. Ainsi, ils impliquent tous deux un ensemble de règles (certes, souvent implicites ou non formalisées en tant que telles) d'interaction entre les soignants et leurs soignés. Ces rapports sociaux ont pour particularité de placer les soignés ainsi catégorisés (à partir de traits culturalisés ou naturalisés), en position infériorisée face aux soignants. Il en résulte une minorisation de leur pouvoir de dire, d'énoncer sa situation et ses besoins, de faire, d'être dans la relation.

Cependant, si ces deux processus ont pour point commun d'introduire un rapport social inégal entre soignant et soigné, il ne revient pas au même de subordonner quelqu'un au nom de « sa culture » ou de « sa nature » supposées (De Rudder & *al.,* 2000). Ces deux processus entrainent une relation sociale et une configuration des opportunités d'agir différentes. En effet, quand la culture supposée du patient prend une place déterminante

[284] C'est-à-dire décider par lui-même de son action, et être reconnu comme individu ayant de potentielles ressources (Barrier, 2009), notamment celle d'être expert de sa propre situation et de pouvoir faire des choix pour sa propre santé.

dans l'échange, le message aura tendance à être transmis dans un registre lexical moins soutenu, pourra être transmis dans un contexte interactionnel différent (adaptation liée à la langue), aura tendance à se concentrer sur certains messages plus que sur d'autres, ou sera « adapté » aux réalités d'existences supposées (et non réelles) du patient. Quand bien même l'efficacité des messages ainsi dispensés peut être interrogée, dans la mesure où ils ne sont pas en adéquation avec la situation individuelle du soigné, la relation soignant-soigné qui en découle, confère néanmoins au soigné un statut d'acteur de sa santé. Bien qu'orienté par certains éléments socioculturels identifiés comme potentiels freins à l'observance de la thérapie, le message transmis par les soignants cherche néanmoins à expliquer et convaincre le soigné de faire évoluer, par lui-même, ses comportements de santé. Ainsi, bien que suspecté de ne pas adopter les attitudes et comportements de santé tels que définis par les soignants (selon leur propre logique de soin et définition de la santé), le soigné conserve son statut d'acteur capable de faire de meilleur(s) choix pour sa santé. On lui reconnait donc, malgré l'asymétrie, une position de sujet capable d'actions autonomes.

En revanche, dès lors que le processus de naturalisation de l'attitude du soigné face à son traitement est enclenché, le statut attribué au soigné glisse vers celui du « patient passif ». Il devient biologiquement et/ou culturellement incompétent à prendre des décisions pour sa santé. Puisque considéré comme incapable de comprendre ou de faire quelque chose des messages transmis, les soignants restreignent alors les informations-conseils qui font appel à la réflexivité du soigné et se cantonnent sur ceux qui ont trait aux gestes à adopter pour garantir la survie biologique, la santé de leur corps. En perdant son statut d'acteur compétent, le soigné se voit dénier son pouvoir d'agir sur sa santé, tout comme celui de son existence en dehors de sa vie biologique.

Autrement dit, la différence entre les deux types de catégorisation, réside moins dans le type de traitement qui lui est réservé, que dans la relation de soin qu'elle implique.

I.2 A quoi sert le recours aux catégories ethnicisées et racisées dans la relation de soin ?

A la fin du chapitre 4, nous nous demandions pourquoi des catégories ethnicisées et *a fortiori* racisées de soignés, émergeaient en milieu hospitalier. L'analyse des modalités diverses du traitement différencié, permet – au moins en partie – d'apporter une réponse.

Comme on l'a vu, ce sont les soignants qui restent les seuls détenteurs du pouvoir de prescrire, de donner accès ou non à toutes les options thérapeutiques possibles, de définir la situation et les besoins en termes biophysiologiques, et surtout, d'intégrer ou non le soigné dans la définition de sa situation et de ses besoins en termes de qualité de vie avec la maladie. Quelle que soit l'appartenance de groupe reconnue au soigné, le manque de

formation des soignants, les contraintes liées à l'organisation hospitalière des activités, tout comme les ambivalences quant aux objectifs prioritaires d'action (observance/empowerment), poussent le plus souvent les soignants rencontrés à mobiliser une définition restreinte de la santé, réduite à celle du corps biophysiologique. Ceci tend à limiter le pouvoir de co-construction de la définition de la situation et des besoins par le soigné, puisque l'expert reconnu en la matière est le soignant.

Si tous les soignés voient ainsi leur position dans la relation de soin se minorer, certains se voient dotés par les soignants d'un pouvoir de dire, de faire ou d'être plus importants que d'autres. Ainsi, par exemple, quand bien même les soignants prédéfinissent les besoins éducatifs de tous les soignés au moyen de la grille d'évaluation des connaissances préformatant les messages à transmettre, les soignés se conformant aux attentes des soignants peuvent néanmoins exprimer leurs propres besoins (« poser des questions », négocier, etc.) durant les séances d'éducation, dans la mesure où ils sont reconnus comme légitimes à parler de leurs expériences de vie avec la maladie. Puisqu'appréhendés comme des individus ayant compris les enjeux, ayant les connaissances de base, et pouvant ainsi prendre des décisions éclairées, c'est-à-dire des décisions pesant les pour et les contre de manière rationnelle selon les critères de la logique de soins, l'objectif d'intervention du soignant se focalise moins sur l'observance du soigné ou sur la nécessité de le convaincre de l'utilité de la thérapie, que sur les objets à négocier.

En revanche, comme on l'a vu, la parole et l'expérience de vie des soignés ethnicisés sont rendues moins légitimes aux yeux des soignants, qui les soupçonnent de ne pas dire « la » vérité ou d'opérer des omissions plus ou moins volontaires (sur leurs résultats de glycémies, sur leurs pratiques alimentaires, etc.). Ce déni de pouvoir dire, et de se dire, les empêchent alors de sortir du cadre et du contenu (thématiques abordées dans l'éducation thérapeutique, choix thérapeutique) que le soignant leur impose. L'intervention des soignants, cherchant néanmoins à les convaincre de changer d'attitude ou de comportements, leur reconnait néanmoins des compétences décisionnelles et réflexives, en dépit de l'inconfort, voire du mépris qu'implique d'être suspecter de ne pas savoir ou de ne pas faire.

Par contre, dès lors que le soigné, au nom de sa nature supposée (à partir de traits biologisant ou essentialisant la culture), est positionné dans un statut de « passif », ni son discours, ni son expérience de vie, ni sa capacité à faire des choix pour sa santé ne lui sont reconnus. Minorant ainsi tous ses pouvoirs (de dire, de faire, d'être dans la relation de soin mais aussi d'agir face à sa maladie) le rapport de dépendance de ces soignés aux soignants, se traduit et se renforce, par les discours légitimant les traitements différenciés et leur application. En ne prenant pas le temps nécessaire de leur transmettre les informations

suffisantes pour être en capacité de gérer eux-mêmes leurs thérapies, ils peuvent devenir réellement incapables d'agir sur leur santé biologique. Ainsi le processus de naturalisation des compétences de ces soignés à gérer leur maladie, fait plus que de réduire leur existence à une vie biologique, il impose à ces soignés de devenir ce que les soignants voient en eux, du fait de la minorisation de leur pouvoir d'action sur leur santé et finit par véritablement impacter leur qualité de vie biologique et psychosociale (nous développons dans le point 3.3 suivant).

Dans un contexte où le rééquilibrage des relations de pouvoirs entre soignants et soignés est recherché, le recours aux catégories ethnicisées et racisées vient donc justifier le traitement différencié, et l'attribution d'un statut d'« acteur de sa santé » ou de « passif », vient légitimer une répartition inégale et hiérarchisée des pouvoirs concédés au soigné par le soignant et configurer les formes du traitement différencié.

II. Une figure de « migrants-étrangers passifs » qui configure la relation et la trajectoire de soins

II.1 Un statut de « passif » qui configure la relation de soin

Face à ces patients considérés comme « passifs », les soignants adoptent des attitudes différentes et mobilisent de manière différenciée la relation soignant-soigné, configurant ainsi les possibilités d'action de ces soignés. Au cours de nos observations, deux grandes postures ont été repérées : le sous-investissement de la relation de soin qui entraine une restriction des informations, et le surinvestissement de cette relation qui s'accompagne d'une mise sous surveillance des corps (à la fois leurs comportements mais aussi leur fonctionnement organique).

Certains professionnels envisagent cette figure du patient-passif comme justification d'une relation d'écoute et d'échange quasi-inexistante. Par exemple, une interne nous explique que si ces patients manifestaient plus d'intérêt pour leur maladie et leur thérapie, la dynamique relationnelle serait plus de l'ordre de la négociation et moins de l'imposition :

> -Eva : « Nous [les médecins], c'est toujours pareil. On va mettre l'insuline, avec tant d'injections. C'est vrai que nous, on n'est pas très…, on ne discute pas beaucoup. On passe, on dit une [injection] ça ne suffit plus, il en faut quatre, point. On en met quatre et c'est tout.
> -Rosane : Donc tu ne donnes pas d'explications, comme par exemple pourquoi il en faut plus ?
> -Eva : Si, on va leur dire que ça ne suffit plus avec les cachets, alors voilà. Et de toute façon, on leur dit cash : « *c'est quatre injections, donc vous allez les prendre et vous êtes là pour les prendre* ». Après c'est avec les infirmières, enfin elles font plus doucement (sourire). Si à 18h par exemple, on voit que ça ne va pas aller [le traitement prescrit le matin], et bien allez hop'

> on met un basal bolus[285], et le soir il [le soigné] se retrouve avec des injections en plus qu'étaient pas prévues. Les gens doivent comprendre, y'en n'a pas vraiment qui ne comprennent pas.
> -Rosane : Et ça, est-ce que ça peut influencer le fait que les patients adhèrent ou non au traitement ?
> -Eva : Ouais, y'en a, ouais, qui pourrait mal le prendre, mais bon… mais en même temps, ceux qui sont ici, c'est une population un peu plus « je me laisse faire », que dans la résistance. Je pense qu'ailleurs, ça ne se passerait pas forcément comme ça non plus. Ici, c'est pas des gens qui veulent savoir ce qu'on leur fait exactement. Alors qu'ailleurs, on pourrait trouver des gens qui voudraient savoir ce qu'on leur fait. Dans d'autres hôpitaux, y'a d'autres choses qui sont mises en place parce qu'il y a d'autres populations. Pour eux, il faut tout négocier, alors qu'ici, les patients ils sont un peu, euh… c'est une question de recrutement en fait. » (Interne, service B, extrait d'entretien)

Cet extrait d'entretien montre combien l'attribution du statut de patient-passif influence la relation soignant-soigné. Puisqu'ils « ne veulent pas savoir ce qu'on leur fait exactement », cette professionnelle adopte une attitude expéditive au chevet du malade. Quelle que soit la manière « cash » ou « plus doucement » adoptée, le soigné ne semble pas avoir véritablement l'opportunité de prendre une place active dans le choix de la thérapie. Il reste un simple objet de soins. Parfois « il [le soigné] se retrouve avec des injections en plus qu'étaient pas prévues », sans que le médecin prescripteur ne prenne le temps de l'expliquer au malade : « Les gens doivent comprendre ».

Plus qu'une relation d'aide, d'écoute et d'accompagnement, la relation de soin s'inscrit alors dans un rapport de force qui maintient le plus souvent les soignés dans une position d'administrés. A l'instar des réflexions développées par Mol (2009), cette situation illustre les tensions existantes entre « logique du soin » et « logique du choix » du soigné. L'interprétation culturaliste essentialisant la culture ou biologisant les capacités d'action de ces soignés, offre alors aux soignants, une réponse à ce dilemme : Tout semble être « une question de recrutement », puisqu'avec certaines populations « il faut tout négocier », tandis qu'avec « une population un peu plus 'je me laisse faire' » il suffirait de ne pas laisser le choix. En plus de cette relation distribuant inégalement les pouvoirs d'agir, cet extrait souligne par la même occasion que certains soignés ont un accès à plus de possibilités d'actions que d'autres, ou a minima, qu'il leur en est reconnu une, contrairement à d'autres.

Poursuivant la même logique d'action, d'autres soignants ont expliqué que face à ces soignés catégorisés comme « passifs », ils avaient moins tendance à s'investir eux-mêmes dans la relation de soin. Par exemple, une diététicienne nous explique ne pas se sentir obligée de donner un récapitulatif du régime alimentaire, tel que convenu avec le patient, car « de toute façon il ne fera rien. T'as bien vu, il me dit qu'il a perdu le régime de la dernière fois, et si je

[285] C'est-à-dire une insulinothérapie à 4 injections journalières minimum

regarde dans son dossier, la dernière fois c'était y'a deux mois, donc ça fait pas longtemps. [elle continue à lire le dossier] Ah et tu vois j'avais convenu de la même chose qu'aujourd'hui ! Non, s'il voulait vraiment faire quelque chose pour son poids il l'aurait collé sur son frigo son régime ! » (Véronique, diététicienne, Service B, Extrait d'observations)

Ce sous-investissement dans la relation de soin se présente aussi sous d'autres formes, notamment chez cette infirmière qui nous explique que face à ces patients qui « ne comprennent pas grand-chose », elle ne s'« acharne pas avec l'éducation quand c'est comme ça» :

> « Ça va souvent de pair, non seulement ils ne comprennent pas grand-chose, mais en plus ils ont des troubles psy ou de tellement grosses difficultés sur le plan social que la priorité pour eux c'est de régler ça. Moi je ne m'acharne pas avec l'éducation quand c'est comme ça, je passe la main. Je les envoie voir Mélinda [la psychologue] ou Samantha [l'assistante sociale], et une fois que c'est régler, là, on pourra s'attaquer à la gestion de la maladie, mais sinon ils ont trop de préoccupations, ils sont moins attentifs » (Anne, infirmière, service B, extrait d'entretien)

Bien que se voulant compassionnelle, cette stratégie d'action pousse certains soignants à réduire leur temps d'interaction avec ces soignés, limitant ainsi leur accès aux connaissances et compétences d'auto-soins et d'adaptation de la vie avec la maladie et sa thérapie, pourtant nécessaire pour pouvoir, a minima, suivre sa thérapie (et donc être considéré comme « observant-adhérant »).

De plus, cette stratégie conduit à multiplier le nombre de rendez-vous pris pour ces derniers, les faisant revenir plus régulièrement à l'hôpital. D'autant que certains médecins nous ont expliqué donner des rendez-vous de suivi plus fréquents avec ces patients, afin de s'assurer du bon équilibre glycémique :

> « On est obligé de leur donner plus de rendez-vous, parce que sinon on va droit au déséquilibre. C'est sûr que quand ils se gèrent tout seuls et qu'ils comprennent tout, on va leur donner 2 rendez-vous dans l'année. C'est pour qu'ils soient suivis, qu'on fasse le point sur les complications et renouveler les ordonnances, mais quand ils ne comprennent pas ou qu'ils ne font pas l'effort de comprendre, on surveille beaucoup plus. […] Tu sais on n'fait pas le gendarme comme ça de gaieté de cœur, mais ils nous poussent à les voir souvent pour être sûr… On n'peut pas non plus les laisser avec des glycémies complètement déséquilibrées ! » (Julia, service S, extrait d'entretien)

Dans cette même logique de surveillance accrue, certains soignants optent, eux, pour un surinvestissement des temps de coprésence[286] avec le soigné durant l'hospitalisation, tel un apprentissage intensif des comportements à adopter :

> « L'éducation, ça sert à ce que les patients soient autonomes. On n'est pas là tout le temps. Nous on est là pour les amener à marcher tout seul. […] On leur explique avec des mots simples d'abord, parce qu'ils n'ont pas tous été à l'école. Mais tu vois, c'est comme en cuisine. Non, c'est

[286] C'est-à-dire à la fois des moments clairement définis comme une séance d' « éducation », mais aussi les moments où les soignants distribuent les soins quotidiens (aide à l'hygiène corporelle, distribution de médicaments, examens sanguins et soins des plaies, etc.)

> vrai ! Tu vas demander à une Française pour des crêpes, elle va te dire il faut tant d'œufs, tant de farine, autant de ci autant de ça. Une Maghrébine, elle va te dire « mais tu regardes, c'est tes yeux qui font que tu sais ». Alors le mieux c'est de leur montrer comment faire au quotidien. A l'hôpital c'est ce qu'on fait. On va leur dire tous les jours comment se resucrer, comment adapter les doses, comment faire leur contrôle, mais on va aussi leur demander de le faire. Comme ça on est sûr qu'ils savent le faire en plus, parce qu'on ne sait pas ce qu'ils font chez eux ». (Latifa, Infirmière, service B)

Comme il est supposé qu'ils apprennent mieux par le geste, et « qu'on ne sait pas ce qu'ils font chez eux », la réflexivité, le vécu et les souhaits de ces soignés sont passés à l'as. Il est rarement demandé à ces soignés s'ils souhaitent participer à une séance d'éducation thérapeutique, ou s'ils voudraient un rendez-vous avec l'assistante sociale, ni même avec la psychologue[287]. Marquée par un rapport de domination où les pouvoirs d'actions et de décisions, sont exclusivement répartis du côté des soignants, la relation de soin ainsi établie, sans insister sur l'aspect infantilisant, ne risque-t-elle pas de glisser vers un simple dressage des corps ?

Les soignants ont tendance à penser qu'ils s'adaptent aux besoins, et à l'attitude des soignés, oubliant que ce sont eux qui opèrent des classifications, qui définissent des besoins différents selon le groupe d'appartenance identifié du soigné, et qui attribuent des places différentes dans la relation de soin – donnant lieu à une légitimité de faire, de dire ou d'être différents. En d'autres termes, en choisissant d'écourter la discussion, d'imposer un traitement, ou en décidant de se focaliser sur des messages de « survie », les soignants configurent la relation de soin et les possibilités d'actions de ces soignés (tant dans la relation de soins que sur la thérapie), les plaçant alors dans une position passive.

II.2 Une place accordée au soigné « passif » qui modifie la trajectoire de soin de ces derniers :

L'étiquette du patient passif face à sa maladie et sa thérapie, modifie la distribution des soins au point de limiter les explications permettant au soigné de comprendre l'intérêt des recommandations formulées par les soignants, et/ou au point de resserrer leur surveillance avec la multiplication des messages, et des rendez-vous pris avec des professionnels que d'autres ne voient pas (en particulier la psychologue ou l'assistante sociale). Ce critère est également mobilisé pour inclure ou non un soigné dans les protocoles de soins éducatifs

[287] Comme nous l'a expliqué Mélinda – psychologue dans le service B – la démarche de consultation psychologique se fait sur demande du soigné et non du soignant : « Qu'est-ce que tu veux que je fasse, déjà je suis là que deux demi-journées par semaine, et la plupart du temps c'est les infirmières qui ont demandé le rendez-vous, et pas le patient. Quand j'arrive les voir ils ne savent même pas pourquoi je suis là, et des fois c'est terriblement contre-productif, parce qu'ils se sentent mal jugés par le personnel quand ils voient qu'ils ont demandé un rendez-vous psy. Donc moi, je dois désamorcer ça, parce que c'est la confiance dans l'équipe qui est en jeu. Elles [les infirmières] n'se rendent pas toujours compte… enfin elles le font pas avec de mauvaises intentions, mais après la communication, c'est compliqué »

collectifs destinés aux groupes de « culture alimentaire ». Pour des raisons de dynamique de groupes, les soignés perçus comme passifs ont moins souvent l'opportunité de faire partie d'y participer, alors qu'ils leur permettraient peut-être de sortir de ce statut, dans la mesure où l'objectif annoncé est de prendre en considération leur vécu et de leur redonner un pouvoir d'agir sur leur corps et leur devenir.

Ainsi, à l'échelle individuelle du soigné, ces pratiques routinières de distribution des soins - tant interactionnelles que institutionnalisées -, tendent à différencier la trajectoire de soin de ceux identifiés comme « passifs » par rapport à ceux identifiés comme « acteurs de leur santé ». Contrairement aux seconds, les premiers auront moins souvent accès à une éducation thérapeutique visant à ce que le soigné soit en mesure de prendre ses propres décisions quant à sa santé. Ils auront au contraire accès à une éducation sanitaire visant à ce qu'ils adoptent les recommandations telles que prescrites.

A moins de se conformer aux attentes des soignants (ou de faire semblant de le faire[288]), au regard de l'usage qui est fait du dossier de soin par les soignants, les soignés identifiés comme « passifs » ont peu de chance de sortir de ce statut de « passif ». En effet, les éléments du suivi médical passé fonctionnent comme des indicateurs de la motivation-adhésion actuelle. Comme le souligne Véronique (diététicienne, service B, entretien) : « on voit plein de choses dans le dossier : son traitement, ses antécédents… mais aussi s'il est sympa, s'il est motivé… on a souvent une bonne idée des choses avec le dossier ». Autrement dit, à moins que le soigné ne démontre au cours de l'échange avec le soignant de sa « bonne volonté » à suivre la thérapie, seuls ceux qui ont les moyens matériels de changer de lieu de suivi[289], peuvent sortir de ce statut, et de la chaine de traitements différenciés qu'il entraine.

Ainsi, les formes interactionnelles et institutionnalisées de traitements différenciés, se combinent et multiplient le potentiel discriminatoire de chacune de ces formes. Prises une à une, ces situations de soin ne sont ni attaquables juridiquement, ni moralement problématiques (selon l'éthique médicale) puisque toutes font l'objet d'un discours de justification acceptable : « on les aide à aller mieux » et/ou « on s'adapte à chacun ». Comme le souligne Simon (2005 : 26) « *cette somme de petites décisions, de comportements ou d'appréciations qui, enchainées et répétées de façon routinières, quasiment invisibles, composent un système dense d'actes discriminatoires et empêchent l'accès plein et entier à la jouissance des droits d'individus définis par leurs origines ethniques et raciales ».*

[288] Nous reviendrons sur les stratégies d'action des soignés au cours de la 3ème partie de ce travail.

[289] Bien que le principe du choix du lieu et de la personne soignant soit inscrit dans la loi depuis les années 1970 en France, il est souvent difficile, pour des raisons pratiques et financières, de changer de lieu de soins. Pour les personnes en situation socio-économique complexe, cela devient quasi-impossible dans la mesure où il faut pouvoir se déplacer, payer les soins, prendre le risque d'être refusé du fait de son statut « AME » ou « CMU c », de voir des dépassements d'honoraires s'appliquer, etc. Notons par ailleurs, qu'avec l'informatisation des dossiers médicaux, le transfert d'information d'un centre de soin à un autre devient de plus en plus aisé.

Ainsi cette répartition inégale des pouvoirs d'agir (à travers les statuts sociaux de « patient passif » ou non), qui justifie l'application de traitement différencié les plus restrictifs, apparait entacher non seulement la relation de soin et mais aussi la trajectoire de ces soignés. Dans la mesure où ce statut de « passif » donne accès à des soins éducatifs de moins bonne qualité, nous nous sommes demandé, si ce statut inégal dans la relation de soin, pouvait avoir des incidences sur la santé de ces soignés.

III. Un statut de « passif » qui influence de manière significative l'état de santé

Nous avons voulu tester l'hypothèse selon laquelle le statut de « passif » ou « d'acteur de sa santé » accordé au soigné par les soignants, influence l'état de santé de ces derniers. Ainsi, nous cherchons à savoir dans quelle mesure la relation de soin et les processus de catégorisation qui y ont cours, peuvent, à travers l'application de ces traitements différenciés, interférer sur l'état de santé des soignés.

Dans l'idéal, pour mesurer l'incidence de ces processus de catégorisation sur l'état de santé des soignés, il eût été judicieux de construire une cohorte de soignés diagnostiqués et suivis au sein de ce service, dont les dossiers sont archivés à l'hôpital pour analyser la trajectoire de soin de ces derniers ; ou effectuer une étude longitudinale à partir de soignés nouvellement diagnostiqués. Cette dernière option a été éliminée d'emblée pour des raisons de faisabilité (manque de temps et de moyens dans le cadre de ce travail de thèse). L'analyse des archives apparaissait plus réalisable, mais appelait la constitution de nombreux dossiers d'autorisation d'accès aux données, à la fois du côté de la CNIL concernant les questions éthiques et légales, mais aussi du côté de l'hôpital (ne serait-ce que pour l'accès physique aux archives qui est strictement réservé) et des soignés intégrés à l'étude. Face à l'investissement en temps pour le déploiement de cette méthodologie avant les analyses (accès aux données, puis constitution de la base de données à informatiser), nous y avons renoncé. C'est pourquoi, nous sommes partis du postulat, que les pratiques de soins observées sont routinières. Et ainsi que les soignés rencontrés ont été destinataires, tout au long de leur trajectoire de soin, de ce type de distribution des soins.

Ainsi, nous avons utilisé la base de données constituée des profils de soignés observés lors de leur éducation en santé alimentaire (cf. chapitre 5) pour rechercher les déterminants de la variation des états de santé de ces derniers. Ce point rend ainsi compte de cette analyse quantitative.

III.1 Démarche de recherche et construction des variables à tester

Les soignants rencontrés nous ont souvent laissé entendre que les soignés « immigrés-étrangers » étaient en plus mauvais état de santé que les autres, faute de leur non-adhésion/observance à la thérapie, supposée être le reflet de leur fatalisme, incompréhension ou passivité face à leur maladie et sa thérapie. Cependant, les analyses menées à partir de notre échantillon (n=199) indiquent que, ni le pays d'origine annoté dans le dossier, ni le classement selon les groupes de 'culture alimentaire' ou le statut de « migrant », tels que définis par les soignants, ne présentent de liens statistiquement significatifs avec le niveau d'équilibre des glycémies sur trois mois (Hémoglobine glyquée)[290]. Cet indicateur étant le principal outil disponible d'évaluation du niveau d'équilibre du diabète[291], ce constat présente le double intérêt de déconstruire les idées reçues des soignants, et de mettre en saillance l'impact de ces représentations sur les pratiques de soins (dans la mesure où la distribution différenciée des soins est justifiée par cette idée de passivité, qu'elle soit actée ou soupçonnée).

Cependant, en considérant que l'état de santé ainsi enregistré à un temps t, est le résultat de la trajectoire de soin passée de chacun des soignés inclus dans notre base de données, ce constat pourrait être interprété comme l'indication que les traitements différenciés tels que décrits dans le chapitre5, n'ont pas d'effets néfastes sur l'état de santé de ces patients. Ainsi, si ces pratiques étaient délétères pour leur santé biologique, on devrait trouver des écarts significatifs entre le niveau d'équilibre glycémique des « migrants-étrangers » et celui des « non-migrants-étrangers ».

Or, tous les soignés identifiés comme « migrants-étrangers » ne sont pas destinataires des mêmes « adaptations » de la distribution des soins, selon qu'ils sont considérés ou non comme des « patients passifs ». Au regard des justifications de certains traitements différenciés et de leurs imbrications au cours de la trajectoire de soin des soignés identifiés comme « passifs », il apparait nécessaire d'inclure cette variable à l'analyse.

Nous avons pour hypothèse que ce sont les processus de naturalisation du social (racisation) qui sont susceptibles d'avoir une incidence délétère sur l'état de santé biologique des soignés. Ainsi, à l'appui de cette hypothèse, il serait donc logique que l'état de santé des « migrants-étrangers » ne soit pas significativement différent de celui des autres soignés,

[290] La variable « groupe de culture alimentaire supposé » ne présente pas de lien significatif avec la variable « niveau d'équilibre du diabète » : Khi2=0,572 ; ddl=2 ; p=0,751 (N.S.), tout comme la variable « statut face à la migration » (Khi2=0,408 ; ddl=1 ; p=0,523). Il en va de même en ce qui concerne la fréquence de diagnostic des complications du diabète (respectivement : Khi2=0,183 ; ddl=2 ; p=0,912 (NS) ; et Khi2=0,189, ddl=1, p=0,664 (NS))

[291] Nous avons distingué 2 modalités à cette variable « Equilibre du diabète », dont la construction s'est appuyée sur les normes médicales : a. équilibré (HbA1c < à 7% ou 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires) ; b. déséquilibré (HbA1c > à 7% ou 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires).

dans la mesure où certains « migrants-étrangers » conservent leur statut d'acteur (pouvoir d'agir sur sa santé reconnu en dépit des suspicions des soignants), quand d'autres le perdent au profit de celui de « passif ».

Pour tester cette hypothèse, selon laquelle le type de relation avec le soignant (et les types de pouvoir d'agir accordé au soigné) peut avoir des effets plus ou moins directs sur l'état de santé biologique du soigné, nous avons construit une variable mesurant le degré de motivation du soigné à suivre la thérapie tel qu'évalué par le soignant. En effet, en amont de nos observations des séances d'éducation en santé alimentaire, les diététiciennes avaient pris pour habitude de nous présenter brièvement le soigné qu'elles allaient voir et/ou, le plus souvent, de nous faire un commentaire à l'issue de leur échange[292]. Contrairement aux médecins qui ont tendance à présenter les « cas » de manière structurée à partir de critères objectivant la situation de santé, les diététiciennes avaient tendance à nous les présenter selon leurs impressions quant à leur « motivation » ou « capacité supposée » à suivre les recommandations ; par exemple :

> « Tu vas voir avec lui y'a rien à faire. Il n'a pas changé ces habitudes depuis qu'on le suit » (Hakima, diététicienne, service B) ; ou bien, « avec elle ça va être intéressant parce qu'elle connait très bien son diabète. […] Elle pose pas mal de questions sur les interactions alimentaires » (Véronique, diététicienne, service B) ; ou encore « Lui je ne le connais pas, mais je crois qu'il va y avoir du boulot parce que son diabète est très déséquilibré, et les infirmières ont noté qu'il n'était pas motivé à suivre la thérapie » (Véronique, diététicienne, service B).

Ainsi à partir de ces commentaires – étayés à partir du point de vue de la diététicienne mais aussi celui de ses collègues – nous avons construit une variable intitulée « Niveau de motivation supposée du soigné » composé de deux modalités : 1. Plutôt « motivé », « acteur » ; 2. Non motivé, « passif ».

[292] Dans quelques cas où elles ne faisaient aucun commentaires à l'issu de leur échange avec le soigné (souvent parce qu'il y avait d'autres soignés à proximité), nous revenions sur la situation de ces soignés, à la fin de la matinée, au moment où la diététicienne finalise le contenu du dossier de suivi du soigné. Ce temps d'échange informel et d'observations, se déroulait dans un petit bureau équipé d'un poste informatique à partir duquel la diététicienne calculait de manière précise les kilocalories du régime alimentaire qu'elle compose, et d'imprimer ce régime en vue de le donner au soigné.

Tableaux 16 : Répartition de la variable « Niveau de motivation supposée du soigné » et équilibre glycémique (n=199)

Motivation du soigné évaluée par le soignant		
valide	Effectifs	Pourcentage
Plutôt motivé/Compétant à agir ("acteur")	97	48,7
Non motivé/ Non compétant à agir ("passif")	102	51,3
Total	199	100,0

Tableau croisé : Niveau d'équilibre du diabète (HbA1c) selon le degré de motivation évaluée par le soignant

Motivation du soigné		Niveau d'équilibre		
		Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	Total
Plutôt motivé, acteur	Effectif	37	60	97
	%	38,1%	61,9%	100,0%
Non motivé, passif	Effectif	16	86	102
	%	15,7%	84,3%	100,0%
Total	Effectif	53	146	199
	%	26,6%	73,4%	100,0%

Khi-2=12,833[a]; ddl=1 ; p=0,000* ; Phi=0,254 ; Tau de Kendall=0,254.**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 25,83.

Nous avons utilisé cette variable comme un indicateur du statut de « patient passif » ou « d'acteur de sa santé », constituant, selon nos analyses précédentes, le point de passage entre les processus d'ethnicisation et de racisation. Le tableau ci-dessus, montre que, dans notre échantillon, un peu moins d'un soigné sur deux (48,7%) est jugé « acteur de sa santé », motivé et/ou capable de suivre la thérapie. De plus, constituant un premier faisceau d'arguments étayant notre hypothèse, cette variable utilisée comme indicateur de l'inégale répartition des pouvoirs d'agir attribués à chacun des soignés, présentent des liens statistiques fort avec le niveau d'équilibre des glycémies, au sein de notre échantillon (Khi2=12,833 ; ddl=1 ; p=0,000*** ; Phi=0,254).

Au regard des discours des soignants sur la passivité des soignés « immigrés-étrangers », nous avons voulu savoir si, dans notre échantillon, ces derniers étaient bel et bien ceux qui avaient le plus de probabilité d'être catégorisés comme « patients passifs »[293].

[293] Ce qui nous permettait aussi de tester la validité de cet indicateur, dans la mesure où il est intégralement construit de manière empirique, à partir de nos observations et interprétations.

Tableaux 17 : Répartition de la variable « Niveau de motivation supposée du soigné » selon le statut attribué face à la migration et le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

Tableau croisé : Degré de motivation évaluée par le soignant selon le groupe de culture alimentaire assigné du soigné

catégorie ethnicisée		Motivation du patient : Plutôt motivé, « acteur »	Motivation du patient : Non motivé, « passif »	Total
France/Europe	Effectif	48	24	72
	%	66,7%	33,3%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	20	36	56
	%	35,7%	64,3%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	29	42	71
	%	40,8%	59,2%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-2=14,835[a]; ddl=2 ; p=0,001* ; Vde Cramer=0,273**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 27,30.

Tableau croisé : Degré de motivation évaluée par le soignant selon le statut face à la migration attribué au soigné

Statut attribué face à la migration		Motivation du patient : Plutôt motivé, acteur	Motivation du patient : Non motivé, passif	Total
Non-migrant	Effectif	45	23	68
	%	66,2%	33,8%	100,0%
Migrant	Effectif	52	79	131
	%	39,7%	60,3%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-2=12,565[a]; ddl=1 ; p=0,000* ; Phi=0,251**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 33,15.

L'analyse des tableaux bivariés ci-dessus, indique que les soignés identifiés comme « migrants-étrangers » sont plus souvent catégorisés comme « passifs » que ceux identifiés comme « non-migrants ». L'écart d'attribution des statuts d'« acteur de sa santé » et de « passif » entre ces deux groupes est significatif (p=0,000) et la force du lien entre ces deux variables est plutôt importante (Phi=0,251). Si ce constat est en adéquation avec les discours des soignants, l'analyse qualitative des entretiens menés dans les chapitres précédents indique que les soignants s'appuient également sur d'autres indicateurs pour évaluer le niveau de « motivation » supposé des soignés à suivre la thérapie : les pratiques déclarées du soigné, l'état de santé biologique du soigné que les soignants évaluent à partir du niveau d'équilibre des glycémies (hémoglobine glyquée), l'indice de masse corporelle (IMC), le nombre de complications et la présence d'autres pathologies. Mais l'évaluation de cette « motivation » peut aussi dépendre du mode de vie supposé du soigné, à l'appui d'indicateurs sociodémographiques et économiques (âge, profession, origine, etc.). Ainsi, avant d'en conclure que les soignés identifiés comme « migrants-étrangers » sont ceux qui sont le plus souvent étiquetés comme « patients passifs », il nous faut contrôler l'effet de ces variables sur le processus de catégorisation comme « acteur de sa santé » ou comme « passif ».

A partir des données disponibles dans la base de données[294], nous avons effectué une régression logistique incluant, en plus de notre variable indépendante, les 7 variables confondantes présentant un lien statistique significatif avec la fréquence d'attribution d'un statut de « passif » ou d' « acteur de santé »[295]. Parmi les variables décrivant l'état de santé,

[294] Cette précision est importante car nous n'avons pas pu mesurer le poids de tous les indicateurs potentiellement explicatifs du choix du soignant d'identifier le soigné comme « passif » ou non. Par exemple, nous n'avons pas pu intégrer le fait que le soigné déclare ou non être observant de la thérapie médicamenteuse ou à la recommandation de faire de l'activité physique ; ni les éléments de l'évolution de l'état de santé (hémoglobine glyquée, poids) du soigné sur une période donnée.

[295] Les variables testées ne présentant pas de lien significatif avec la « motivation » du patient, évaluée par les soignants sont les suivantes :

ces variables sont les suivantes : Niveau d'équilibre du diabète (khi2=12,833 ; ddl=1 ; p=0,000 ;Phi=0,254) ; Durée de vie avec un diagnostic de diabète (khi2=4,857 ; ddl=1 ; p=0,028 ; Phi=0,156) ; Présence de complications du diabète (Khi2=6,907 ; ddl=1 ; p=0,009 ; Phi= -0,186) ; Déclaration du soigné sur sa consommation de sucre simple (Khi2=8,598 ; ddl=1 ; p=0,003 ; Phi=-0,208) ; Equilibre nutritionnel selon les pratiques alimentaires déclarées par le soigné (évalué au regard des recommandations nationales en termes de répartition journalière de lipides et glucides) (Khi2=16,366 ; ddl=1 ; p=0,000 ; Phi=0,287). Les tableaux sont disponibles en annexe 6 (tableaux 61 à 63 et 66, 67). L'analyse de ces données souligne que ce sont ceux qui sont en moins bon état de santé qui sont plus souvent perçus comme « passifs » par les soignants. En effet, ceux qui vivent avec un diabète depuis plus de 9 ans, qui présentent un déséquilibre de leur glycémie moyenne, qui ont au moins une complication du diabète, et qui déclarent des consommations alimentaires non conformes aux recommandations (tant en termes d'équilibre alimentaire que de consommation de sucre simple) sont systématiquement sur-représentés dans la modalité « Non motivé-passif ». Ce qui corrobore le constat que parmi les soignants enquêtés, le moins bon état de santé est d'abord pensé comme le résultat de mauvais comportements individuels face à la thérapie.

Les variables sociodémographiques, qui présentent un lien avec la variable « Degré de motivation du soigné » évaluées par le soignant, sont les suivantes : Régime de sécurité sociale (Khi2=3,954 ; ddl=1 ; p=0,048 ; Phi=-0,140) et Situation matrimoniale (khi2=2,954 ; ddl=1 ; p=0,086 ; Phi=0,122). (cf. Tableaux 64 et 65, annexe 6). L'analyse de ces données indique que ce sont les soignés vivant seul (divorcé, célibataire) et ceux inscrits à un régime de la sécurité sociale indiquant un faible niveau économique qui sont sur-représentés parmi les soignés perçus comme « Non-motivé/passifs » par les soignants.

Nous avons ensuite testé le poids de chacune de ces variables sur la répartition de cette « motivation » des patients telle que perçue par les soignants.

Résultat de la régression

Le modèle ainsi proposé rempli les conditions de validité de la régression, puisqu'il permet de mieux prédire les variations de la variable dépendante que ne le fait le modèle sans

---

Parmi les variables décrivant l'état de santé : Type de traitement (Khi2=0,291 ; ddl=2 ; p=0,864) ; Indice de masse corporelle (3modalités) avec un khi2=0,885, ddl=2, p=0,643 ; Présence de comorbidité ou non (khi2=1,481 ; ddl=1 ; p=0,224).

Parmi les variables sociodémographiques : Situation face à l'emploi lors de l'enquête (en 2 modalités) : khi2=0,124 ; ddl=1 ; p=0,724 ; ou en 3 modalités (distinguant les actifs sans emploi, des retraités en plus des actifs avec emploi) : khi2=2,335 ; ddl=2 ; p=0,311 ; CSP (2 modalités) : khi2=1,786 ; ddl=1 ; p=0,181 ; Nombre d'enfants (khi2=0,663 ; ddl=1 ; p=0,416), Sexe (khi2=2,126, ddl=1, p=0,145) ; Age (en 2 modalités selon âge moyen : khi2=1,476, ddl=1, p=0,224 ; Age en trois modalités (44 ans et moins, 45-64 ans, 65 ans et plus) avec un khi2=2,098 ; ddl=2 ; p=0,350.

prédicteur, et améliore la justesse de la prédiction[296]. Notons également que ce modèle explique 36,2% de la variation de la variable « degré de motivation » estimé par le soignant.

Tableaux 18 : Caractéristiques du modèle de régression à 8 prédicteurs de la probabilité d'être appréhendé comme un « patient passif »

Tests de spécification du modèle

		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	63,084	8	,000
	Bloc	63,084	8	,000
	Modèle	63,084	8	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	212,663[a]	,272	,362

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 5 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement[a]

Observations		Prévisions: Motivation du soigné évaluée par le soignant: Plutôt motivé ("acteur")	Prévisions: Motivation du soigné évaluée par le soignant: Non motivé ("passif")	% correct
Motivation du soigné évaluée par le soignant	Plutôt motivé ("acteur")	64	33	66,0
	Non motivé ("passif")	23	79	77,5
Pourcentage global				71,9

a. La valeur de césure est ,500
NB : Modèle initial (sans prédicteur) :
- -2log-vraisemblance (-2ll) : 275,747
- Tableau de classement correct = 51,3%

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Statut attribué face à la migration** [b] Migrant (1)	1,548	,407	14,439	1	,000***	4,700
	Equilibre du diabète (HbA1c) [c] Déséquilibré (1)	,882	,383	5,295	1	,021**	2,417
	Durée de vie avec diagnostic diabète [d] 9 ans et plus (1)	1,011	,361	7,822	1	,005***	2,748
	Régime de sécurité sociale [e] CMU, CMU c, AME(1)	,032	,418	,006	1	,938	1,033
	Complication(s) [f] Oui, au moins une complication(1)	,682	,358	3,640	1	,056*	1,978
	Consommation de sucre simple déclarée par le soigné [g] Oui, consomme du sucre simple(1)	,808	,355	5,183	1	,023**	2,243
	Equilibre journalier macro-nutriments déclaré par le soigné [h] Déséquilibre journalier (en lipides, glucides, protéines) (1)	2,595	,850	9,317	1	,002***	13,394
	Situation matrimoniale [i] Célibataire ou divorcé/séparé(1)	,824	,373	4,866	1	,027**	2,279
	Constante	-5,532	1,060	27,260	1	,000	,004

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : StatutMigration, HbA1c_2modalités_selonAntécédtAge, DuréeDiab_2modalités, SECU_2modalités, Complication_2modalités, ConsoSucre, EquilibreJmacronutriments, SitMatrimoniale_2modalités.
b. modalité de référence : « Non-migrant » ; c. modalité de référence : « Equilibré (<7% ou8% si âgé ou antécédents vasculaires) » ; d. modalité de référence : « Moins de 9 ans » ; e. modalité de référence : « Régime général » ; f. modalité de référence : « Non, sans complication » ; g. modalité de référence : « Non, ne consomme pas de sucre simple » ; h. modalité de référence : « Equilibre journalier (en lipides, glucides, protéines) » ; i. modalité de référence : « Marié(e) ou union libre ».

Cependant, une fois toutes les variables explicatives introduites dans le modèle, on peut constater que la variable « Régime de sécurité sociale » - que nous utilisons comme un indicateur du niveau économique - ne contribue pas de manière significative à l'amélioration

[296] Selon les trois premiers tableaux de la série de tableaux 3, la déviance du modèle sans prédicteur (-2Log-Vraisemblance = 275,747) diminue avec l'introduction des 8 prédicteurs (-2Log-Vraisemblance du modèle=212,663), et cet écart est significatif (Khi-Chi-2=63,084 ; p=0,000) ; et la part des observations bien classées par l'équation augmente (71,9% contre 51.3% dans le modèle sans prédicteur).

de la prédiction de la probabilité d'être appréhendé comme un « patient passif ». En d'autres termes, les soignés les plus pauvres[297] n'ont pas plus de probabilité d'être considérés comme « passifs » que les autres soignés, contrairement à ceux identifiés comme « migrants-étrangers ».

En effet, en dépit du fait que ce soit ceux qui déclarent adopter une alimentation journalière déséquilibrée (en termes de lipides/glucides par rapport aux recommandations nationales) qui aient la plus grande probabilité de se voir identifier comme un « patient passif » (Exp(B)=13,394), les soignés catégorisés comme « migrants-étrangers », ont 4,7 fois plus de probabilité de l'être que les « non-migrants », et ce, quel que soit leurs situations face aux autres caractéristiques testées (sociodémographiques, pratiques individuelles, et état de santé).

En d'autres termes, bien que les « migrants-étrangers » ne soient pas les seuls, ils font bien partie de ceux qui ont le plus de probabilité d'être appréhendés comme des « patients passifs », et ce d'autant plus quand ils cumulent un moins bon état de santé, une durée de vie avec le diabète plus longue, des pratiques alimentaires non conformes aux recommandations, et une vie de célibataire (avec ou sans enfants)[298].

[297] Ce sont non seulement les plus pauvres, mais aussi ceux situés au bas de l'échelle socioprofessionnelle, qui ne sont pas plus souvent que les autres appréhendés comme passifs, puisque la CSP ne présentait pas de lien statistique probant avec le degré de « motivé ». Ainsi la classe sociale n'apparait pas avoir d'influence prédominante sur la manière dont les soignants enquêtés distinguent les « passifs » des « acteurs de leur santé ». Ce constat n'est pas si éloigné des discours des soignants, qui expliquent que même sans bagage scolaire ou moyens économiques important, le diabète peut être bien gérer. (cf. chapitre 5, point 1.2.2).

[298] Nous avons essayé de comprendre pourquoi le fait de vivre seul (avec ou sans enfants) faisait partie des caractéristiques sociodémographiques dont le poids participe de manière significative à la probabilité d'être en situation de déséquilibre glycémique dans notre échantillon. Cependant, nous n'avons pas collecté les données qui auraient pu permettre de vérifier nos hypothèses explicatives. Nous en avons dégagé deux :

1) la littérature à ce sujet, bien que peu nombreuse (cf. chapitre3 (point 3.3), indique non seulement que les personnes dont la famille a pu immigrer avec elle (Okrainec, *& al.,* 2015) ont moins de risque de déséquilibre de diabète et de complications, mais aussi que celles ayant le projet (notamment au moment de la retraite) de partager leur vie entre la France et leur pays d'origine ont un meilleur état de santé, contrairement à ceux souhaitant « retourner » au pays (Gbedo, 2013). Les réseaux de sociabilité importants et le sentiment d'intégration qu'il peut procurer auraient, selon ces travaux, un effet bénéfique pour la santé biologique de ces derniers. Cependant, comme dans notre échantillon, il ne s'agit pas nécessairement de personnes ayant connu une situation d'immigration, il pourrait s'agir de l'effet d'un sentiment d'isolement social, procuré par un réseau de sociabilité moins important, d'autant que ce facteur fait partie des déterminants des inégalités sociales recensés dans la littérature (Moleux, *& al.,* 2011). Ainsi il ne s'agirait pas d'une caractéristique spécifique, mais commune à tous les soignés.

2) La seconde hypothèse, qui n'invalide pas pour autant la première, serait liée aux représentations des soignants. En effet, les soignants rencontrés ayant tendance à déduire des modes de vie spécifiques à partir de quelques indicateurs objectivant leur situation tant biologique que psycho-sociale, l'une des pistes possible est celle de l'effet des traitements différenciés à leur égard. Au cours de nos analyses en la matière dans le chapitre 5, la situation matrimoniale est une des variables qui émerge comme influençant la probabilité de se voir réduire la durée de la consultation diététique et celle que la diététicienne formule des conseils non conformes aux pratiques alimentaires et culinaires déclarées par le soigné. En effet, pour les diététiciennes enquêtées, le fait de vivre seul est souvent associé à l'idée de consommation de plus de plats préparés, industriels (plus gras et plus sucrés que les préparations maison) ou de grignotage. Ce qui vient alimenter l'image du « migrant » vivant seul, dans un lieu délabré, sans ressources financières, qui reste assez présente dans les figures sociales émergentes de leurs discours. Dans notre échantillon, parmi les 35 « migrants-étrangers » vivant seuls, 24 (soit 68,6%) sont étiquetés comme « patients-passifs », tandis que parmi les 30 « non-migrants » vivant seuls, 15 (soit 50%) le sont.

Si les « migrants-étrangers » sont plus souvent évalués comme « passifs » par les soignants et que cette catégorisation a des effets sur le niveau d'équilibre du diabète, l'état de santé des « migrants-étrangers » appréhendés comme « passifs » est-il plus mauvais que celui des « migrants-étrangers » identifiés comme « acteurs de leur santé » ?

III.2 Les incidences sur la santé biologique des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » et « patients passifs »

Pour tester notre hypothèse selon laquelle l'appréhension des soignés « immigrés-étrangers » comme « passif » par les soignants peut influencer (de manière plus ou moins directe) leur état de santé biologique, nous avons cherché à savoir si, dans notre échantillon, le niveau d'équilibre du diabète était moins bon chez les « migrants-étrangers » perçus comme « passifs » par rapport aux « migrants-étrangers » reconnus comme « acteurs de leur santé ». Ainsi, nous avons construit la suite de nos analyses à partir des 131 soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » dans notre échantillon initial (n=199).

Tableaux 19 : Niveau d'équilibre du diabète (HbA1c) des soignés identifiés comme « immigrés-étrangers » selon le niveau de motivation évalué par le soignant (n=131)

Tableau croisé : Niveau d'équilibre du diabète des « migrants-étrangers » selon le niveau de motivation évalué par le soignant (n=131)

Motivation du soigné		Niveau d'équilibre du diabète : Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Niveau d'équilibre du diabète : Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	Total
Plutôt motivé, « acteur »	Effectif	24	28	52
	%	46,2%	53,8%	100,0%
Non motivé, « passif »	Effectif	9	70	79
	%	11,4%	88,6%	100,0%
Total	Effectif	33	98	131
	%	25,2%	74,8%	100,0%

Khi-2=20,107[a]; ddl=1 ; p=0,000* ; Phi=0,392**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 13,10.

La distribution des degrés d'équilibre du diabète présente des écarts significatifs entre soignés « migrants-étrangers » identifiés comme « plutôt motivé » et les autres. Ceux considérés comme « passifs » sont non seulement plus nombreux que ceux identifiés comme « acteur de leur santé », mais ils sont aussi surreprésentés parmi ceux présentant un plus mauvais état de santé (86,6% contre 53,8%). Si ce constat peut laisser l'impression qu'il confirme les discours des soignants, selon lesquels les soignés ne suivant pas la thérapie (telle que définie par les soignants) sont en plus mauvais état de santé, il ne faut pas oublier que ce degré de motivation ne mesure pas la motivation ou les pratiques réelles de ces soignés, mais l'idée que s'en fait le soignant. Autrement dit, ce constat indique que le fait d'être perçu comme « acteur de sa santé ; motivé » ou « passif ; non motivé » présente un lien avec l'état de santé de ces soignés.

Cependant le niveau d'équilibre du diabète peut être influencé par d'autres facteurs, habituellement convoqués dans la littérature biomédicale pour en expliquer sa variation[299]. C'est pourquoi, à partir des données disponibles dans notre base de données, nous avons cherché à éliminer et contrôler les potentiels effets collatéraux de ces variables[300]. A l'issue de nos analyses croisées assorties de leurs tests du Khi-deux, nous avons pu identifier, en plus de notre variable indépendante, quatre variables confondantes[301] : le type de traitement prescrit à l'entrée de l'hospitalisation des soignés enquêtés (Khi2=6,748 ; ddl=2 ; p=0,034** ; Phi=0,227), la durée de vie avec un diagnostic de diabète (Khi2=5,168 ; ddl=1 ; p=0,023** ; Phi=0,199), l'équilibre nutritionnel tel que déclaré par le soigné (en termes de lipides/glucides au regard des recommandations nationales) (Khi2=6,961 ; ddl=1 ; p=0,008*** ; Phi=0,231), et la consommation de sucres simples déclarée par le soigné (Khi2=4,124 ; ddl=1 ; p=0,042** ; Phi=-0,177).

L'analyse des tableaux croisés (cf. annexe 6, tableaux 68 à 71), indique que parmi les soignés identifiés comme « migrants-étrangers », ceux qui sont sur-représentés dans la modalité « diabète déséquilibré », ont un diabète depuis plus de 9 ans, sont sous insulinothérapie, déclarent consommer du sucre simple et une alimentation déséquilibrée (en matière de lipides et glucides). Ainsi, le fait d'être perçu comme « passifs » n'est pas la seule variable

[299] Notons qu'une hyperglycémie chez une personne vivant avec un diabète de type 2, peut être causée par différents facteurs interagissant les uns avec les autres :

a) la consommation d'amidon ou de sucre simple non compensée par une activité physique et/ou l'effet hypoglycémiant des traitements médicamenteux (ADO ou insuline) ;

b) un état de stress enclenchant la production de cortisol qui contrecarre l'action de l'insuline encore produite par le pancréas (chez les DT2) sans que le traitement médicamenteux ne couvre les besoins physiologiques ;

c) une infection ou un autre trouble de santé qui vient modifier les mécanismes de régulations de la glycémie (un rhume, une grippe, des complications du diabète, un sida, un cancer, etc. et leur thérapie) ;

d) la non prise du traitement ou à des doses insuffisantes ;

e) l'aggravation du dysfonctionnement de la fonction de régulation de la glycémie (épuisement du pancréas), qui est un processus attendu dans le cours de la maladie, qui rend le traitement médicamenteux insuffisant ;

f) l'une de ces causes associée à une autre, ou toutes en même temps. En d'autres termes la mesure de l'hémoglobine glyquée ne fait qu'indiquer un état, dans un contexte de temps précis (3 mois) et variable selon la date de la mesure, sans indiquer la ou les causes de cet état.

[300] Notons que certains facteurs connus de la variation des taux de glycémies moyen sur trois mois n'ont pas pu être intégrés à l'analyse : par exemple, il aurait fallu réaliser un dosage du cortisol et/ou recueillir le discours des soignés observés pour évaluer l'état de stress de chacun, ou encore recueillir des informations sur l'historique de l'évolution de la maladie sur une période donnée pour construire un indicateur approximatif du stade de développement de la maladie (à défaut, nous avons à disposition dans notre base, la durée de vie avec un diagnostic de diabète, mais cette variable ne permet pas saisir les ruptures de trajectoires le cas échéant).

[301] Les variables testées ne présentant pas de lien statistique avec le niveau d'équilibre du diabète des « migrants-étrangers » (n=131) sont les suivantes :

Variables liées à l'état de santé : IMC (khi-2=0,599 ; ddl=2 ; p=0,741) ; Présence de complications du diabète (khi2=1,034 ; ddl=1 ; p= 0,309) ; Présence de comorbidités (khi2=0,242 ; ddl=1 ; p=0,622) ;

Variables sociodémographiques : Situation face à l'emploi (oui/non) avec un khi2=0,033 ; ddl=1 ; p=0,856 ; Situation face à l'emploi (Actif ; Au chômage ou en invalidité ; Retraité) avec un khi2=0,216 ; ddl=2 ; p=0,898 ; CSP(3modalités) avec un khi2=2,877 ; ddl=2 ; p=0,237 ; CSP (2 modalités) avec un khi2=0,616 ; ddl=1 ; p= 0,4325 ; Régime de sécurité sociale (2 modalités) avec un khi2= 0,617 ; ddl=1 ; p= 0,432 ; Sexe (khi-2=0,132 ; ddl=1 ; p=0,716) ; Situation matrimoniale (2 modalités) avec un khi2=1,642 ; ddl=1 ; p=0,200 ; Nombre d'enfant (khi2=0,238 ; ddl=1 ; p=0,625) ; et l'âge (moins de 45 ans ; 45-64ans ; 65 ans et plus) avec un khi-2= 0,997 ; ddl=2 ; p=0,6071 ; l'âge découpé en 2 modalité selon l'âge moyen (khi2=0,310 ; ddl=1 ; p=0,578) ; l'âge découpé en 2 modalités selon l'âge légal à la retraite en 2008 (khi2=0,765 ; ddl=1 ; p=0,382).

présentant des liens avec l'équilibre du diabète. Afin d'évaluer le poids respectif de chacune de ces variables, nous avons réalisé un test de régression logistique, dont les résultats sont résumés dans les tableaux suivants.

Tableaux 20 : Modèle de régression logistique incluant les 5 variables explicatives de la variable « Niveau d'équilibre du diabète » (mesuré via l'hémoglobine glyquée) chez les soignés identifiés comme « migrants-étrangers » (n=131)

Tests de spécification du modèle

		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	33,128	6	,000
	Bloc	33,128	6	,000
	Modèle	33,128	6	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	114,751[a]	,223	,330

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 5 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement[a]

Observations		Prévisions : Niveau d'équilibre du diabète (mesuré à partir de l'hémoglobine glyquée, de l'âge et des complications cardiovasculaires) recodé en 2 modalités		
		Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	% correct
Niveau d'équilibre du diabète	Diabète équilibré	12	21	36,4
	Diabète déséquilibré	5	93	94,9
Pourcentage global				80,2

a. La valeur de césure est ,500

NB : Modèle initial (sans prédicteur) :

- -2log-vraisemblance (-2ll) = 147,879
- Tableau de classement correct = 74,8%

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Durée de vie avec un diabète [b] 9 ans et plus**	**,716**	**,559**	**1,640**	**1**	**,200**	**2,046**
	Type de traitement prescrit [c]			**4,168**	**2**	**,124**	
	ADO + insuline lente(1)	,987	,531	3,459	1	,063*	2,683
	Insulinothérapie (2)	**1,155**	**,725**	**2,536**	**1**	**,111**	**3,173**
	Consommation sucre simple déclarée par le soigné [d] Consomme du sucre simple (1)	,886	,525	2,856	1	,091*	2,427
	Equilibre nutritionnel (macronutriment) à partir des pratiques déclarées par le soigné [e] Déséquilibre (1)	1,590	,874	3,306	1	,069*	4,902
	Evaluation par le soignant, de la motivation du soigné à suivre la thérapie [f] Non motivé, « passif »	1,554	,490	10,040	1	,002***	4,728
	Constante	-2,343	,968	5,852	1	,016	,096

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : DuréeDiabète_2modalités, TypeTraitement_3modalités, ConsoSucre, EquilibreNutritionnel_2modalités, Motivation_2modalités.
b. modalité de référence : « Moins de 9 ans » ; c. modalité de référence : « ADO » ; d. modalité de référence : « Ne consomme pas de sucre simple » ; e. modalité de référence : « alimentation équilibrée (macronutriments/J) » ; f. modalité de référence : « Plutôt motivé, acteur ».

Ce modèle de régression constitué des 5 variables explicatives présentant des liens significatifs avec le niveau d'équilibre du diabète des soignés identifiés comme « migrants-étrangers » (n=131), rempli les conditions nécessaires à la validité du test[302]. Cependant une fois toutes introduites dans notre modèle, l'effet conjoint de chacune de ces variables rend l'influence de la « durée de vie avec un diagnostic de diabète » non significative (wald=1,64 ;

[302] Le modèle rempli les conditions nécessaires à la régression logistique, dans la mesure où la part de déviance du modèle avec prédicteur est inférieure à celle du modèle sans prédicteur (-2Log-Vraisemblance modèle initial = 147,879 > -2Log-Vraisemblance modèle à 5 prédicteurs = 114,751 ; soit un écart de 32,128 khi-deux) et cet écart est significatif (p=0,000). L'ajustement et la justesse du modèle à 3 prédicateurs est amélioré puisque le pourcentage de classement correct de nos observations à partir de l'équation de ce modèle est de 80,2% (contre 74,8% avec le modèle initial), et que le modèle avec prédicteur explique 33% de la variation totale de la variable « Niveau d'équilibre du diabète » (r^2=0,330).

p=0,2 NS) et l'effet de la variable Type de traitement, beaucoup moins important qu'envisagé (wald=4,166 ; p=0,124 NS, mais une modalité reste significative). Au final, les caractéristiques qui influencent la probabilité d'être en situation de déséquilibre glycémique chez les soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » dans notre échantillon, sont les suivants : le fait d'être sous antidiabétique oral accompagné d'une insuline lente, le fait de déclarer des pratiques alimentaires présentant un déséquilibre nutritionnel et de consommer du sucre simple, et le fait d'être appréhendé par les soignants comme un « patient passif ».

Si de manière attendue, les pratiques alimentaires déclarées par le soigné et le type de traitement prescrit participent de manière significative à la prédiction du niveau d'équilibre du diabète, ce qui l'est moins, au regard des explications habituellement retenues dans la littérature biomédicale, c'est l'effet de l'appréhension du soigné comme « passif », d'autant qu'après analyse du poids de cette variable, elle apparait tout aussi importante que les pratiques alimentaires déclarées par les soignés. Ces deux variables constituent ainsi les variables les plus influentes de la fréquence de déséquilibre de diabète. En effet, les « migrants-étrangers » évalués comme « passifs », c'est-à-dire perçus comme moins aptes à la prise de décision face à leur maladie, ont 4,7 fois plus de probabilité d'être en mauvais état de santé que les « migrants-étrangers » considérés comme « Plutôt motivé, acteur ».

Dans la mesure où un certain nombre de variables influençant l'équilibre de la glycémie n'a pas pu être intégré à ce modèle de régression, et que la catégorie de « Non-motivés/passifs » n'est qu'un indicateur indirect de l'effet des processus de naturalisation des compétences des soignés sur leur état de santé, la prudence est de mise. Toutefois, ces analyses suggèrent que la relation de soin (et les « adaptations » qui y ont cours) influence l'équilibre du diabète, au même titre que les comportements individuels face à la thérapie.

Face à ces constats, nous avons cherché à mieux comprendre la manière dont les représentations sociales et les traitements différenciés peuvent interférer sur l'état de santé des « migrants-étrangers ».

III.3 Le cercle vicieux des mécanismes analysés : comment le fait d'être identifié comme « passif » peut-il avoir un effet sur la santé des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » ?

En catégorisant les soignés comme « migrants-étrangers », les soignants activent des représentations en matière de modes de vie à partir desquelles ils en déduisent des potentialités d'actions sur la thérapie, différentes de celles des autres soignés, du fait d'un ancrage « culturel » spécifique et/ou des moindre capacités cognitives qui leur sont reconnues. Ainsi un climat de suspicion de non observance-adhésion à la thérapie s'installe d'emblée dans l'esprit des soignants.

Cherchant à vérifier l'exactitude de leurs préjugés, au cours de l'interaction, ils se focalisent ainsi sur des thématiques plus que d'autres, ils évaluent de manière opératoire les connaissances de ces soignés, ils posent certaines questions qu'ils ne poseraient pas à d'autres, etc. Partis pour débusquer les « mauvais » comportements, et comme il est rare de suivre à la lettre les recommandations, les soignants ont ainsi plus tendance à appréhender les soignés « migrants-étrangers » comme des patients moins enclins à suivre la thérapie, ou moins capables de le faire, c'est-à-dire des « patients passifs ». Ces mécanismes viennent conditionner une partie de leurs choix d'actions auprès de ces soignés, tant en termes de déroulé des échanges que de prescriptions-recommandations.

Si les soignants configurent ainsi l'univers des possibles de ces soignés au sein de l'interaction, laissant moins de place à leur parole quant à leurs besoins individuels et leurs expériences de vie avec la maladie et sa thérapie, les choix thérapeutiques qui en découlent limitent également les options d'actions des soignés sur leur thérapie (médicament et hygiène de vie). En effet, prescrire des antidiabétiques oraux ou une insulinothérapie, implique des actions différentes de la part du soigné pour que la thérapie soit efficace (c'est à dire pour que l'équilibre glycémique puisse être atteignable). Dans le premier cas, le soigné, en plus de prendre les cachets à la bonne heure et aux doses prescrites, doit surveiller son alimentation, qui si elle n'est pas « équilibrée », rend l'action du médicament inefficace à plus ou moins court terme. Dans le second cas, le soigné doit s'auto-administrer l'insuline, c'est-à-dire : apprendre les techniques d'injection, augmenter la fréquence de ces autocontrôles glycémiques (« dextro »), apprendre à interpréter les résultats de ces examens sanguins et à adapter les doses en conséquence. Et quand il lui est prescrit un traitement médicamenteux mixte (ADO accompagné d'insuline à effet lent), les deux contraintes doivent être gérées simultanément par le soigné, pour espérer maintenir l'équilibre glycémique en vue d'éviter les complications du diabète.

Cependant, en adaptant la thérapie médicamenteuse et les conseils délivrés à un mode de vie présumé, les soignants prennent le risque que la thérapie prescrite ne soit pas adaptée aux modes de vie réels des soignés. Si la thérapie prescrite n'est pas réalisable et acceptée par le soigné, le risque majeur est que ce dernier ne l'applique pas, ou de manière inadaptée au regard des exigences de la thérapie pour qu'elle soit efficace. Ainsi le risque a plus ou moins court terme est celui du déséquilibre du diabète.

Ce risque est d'autant plus important lorsque les suspicions de non adhésion-observance à la thérapie se transforment en convictions. En effet, dès lors que le soigné ne fait pas preuve d'adhésion à la thérapie et à la logique soignante proposée, les soignants auront tendance à appréhender le soigné comme un « patient passif », comme quelqu'un qui ne souhaite pas se prendre en charge. Une fois étiqueté « incompétent », qu'il s'agisse d'une non volonté ou

d'une non capacité perçue de faire quelque chose des conseils donnés, les soignants disposent de justifications (sociales, morales et juridiques) pour étayer leur(s) choix de distribuer de manière différenciée les soins. Au nom du principe éthique de bienfaisance et dans la logique de préservation de la santé biologique du soigné, les traitements dits « adaptés » qui en découlent, se cantonnent alors à des choix de messages centrés sur des gestes à adopter pour garantir l'efficacité de la thérapie, le plus souvent transmis sans autres explications que « c'est pour votre bien ! Vous n'voulez pas avoir des complications et ne plus pouvoir marcher ? Alors faites vos autocontrôles » (Extrait d'observations de consultation infirmière). Si ce mécanisme est activé chez les infirmières, il est également fréquent du côté des diététiciennes. Nos analyses quantitatives ont souligné que les « migrants-étrangers » ont tendance à avoir plus souvent accès à des conseils en santé alimentaire en inadéquation avec les pratiques alimentaires qu'ils déclarent, que la durée de la consultation à tendance à être moins longue que pour les soignés non identifiés comme « migrants », et que les conseils transmis le sont plus souvent de manière prescriptive sans explications permettant de comprendre pourquoi adopter ce comportement à ce moment-là et pas un autre.

Cependant nos analyses complémentaires (disponible en annexe 6, point 4.3) soulignent que parmi les « migrants-étrangers » ce sont ceux appréhendés comme « non motivés/passifs » qui ont le plus de probabilité d'y avoir accès. En effet, une fois toutes les variables confondantes contrôlées, la probabilité que la diététicienne dispense des conseils non conformes aux besoins des « migrants-étrangers passifs » est 4,5 fois plus élevée par rapport aux autres « migrants-étrangers » (cf. annexe 6 tableau 72), celle d'avoir accès à une démarche prescriptive est multipliée par 4,3 (cf. annexe 6, tableau 74) et celle que la diététicienne simplifie le registre lexical au cours de l'échange est 2,8 fois plus importante que quand le soigné « migrants-étrangers » est considéré comme « plutôt motivé/acteur de sa santé » (cf. annexe 6, tableau 75). Les entretiens menés avec les diététiciennes révèlent que le raisonnement poursuivi pour justifier de ces pratiques restrictives, s'appuie sur l'idée que : « je vais les embrouiller avec ça. Je vais plutôt me concentrer sur des messages simples. Je vais droit au but. » (Véronique, diététicienne, service B). Ainsi, mieux vaut aller « droit au but » avec eux et se concentrer sur les gestes à adopter, plutôt que sur des explications techniques.

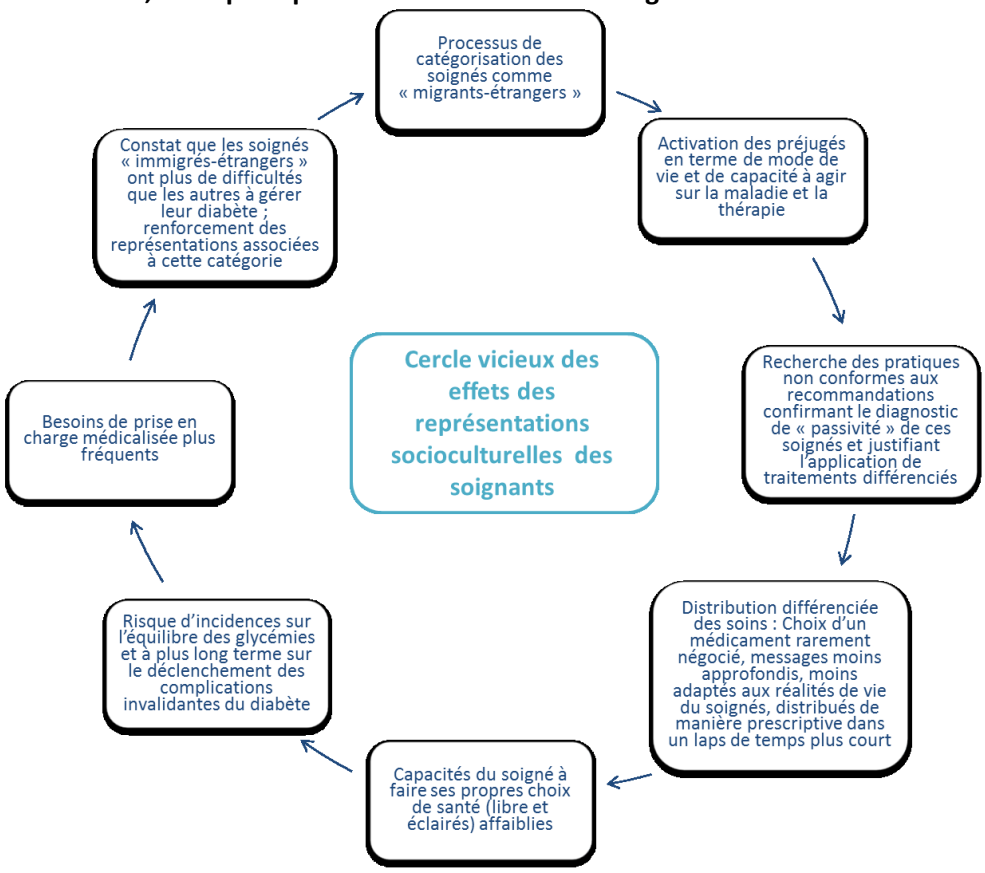
Cependant n'ayant pas accès aux informations leur permettant de faire leur propre choix concernant leur santé, c'est-à-dire expliquant les enjeux des comportements prescrits et les adaptations possibles de ces derniers, le choix des soignés n'est plus libre et éclairé, puisque sa marge de manœuvre se résume à suivre ou ne pas suivre les conseils, sans en connaitre les incidences ou les risques, ni les diverses modalités d'ajustements possibles de ces conseils selon les situations rencontrées. En perdant leur statut de partenaire légitime au sein de l'interaction, ils perdent également la possibilité d'exercer leur autonomie, et ce,

d'autant plus lorsqu'ils n'ont pas les ressources personnelles leur permettant d'accéder à ces informations en dehors de la relation de soins. Rappelons que d'après les données collectées dans notre échantillon de soignés, ceux identifiés comme originaires d'un pays situé en dehors de l'Europe des 25, sont de manière significative, en situation socio-économique plus basse que les autres (tant en termes de catégories socio-professionnelles, que de niveau socio-économique). L'étude de Fournier et ses co-auteurs (2011 : 34) portant sur les modalités d'accès à l'information concernant le diabète, souligne que le sentiment d'être bien informé sur son diabète augmente lorsque les soignés jugent « *la communication facile avec son médecin* » et lorsqu'il a entrepris « *une démarche d'auto-information* ». Or, comme le notent ces auteurs, ces caractéristiques sont plus souvent présentes lorsque le malade a « *un niveau d'étude plus élevé et une plus grande aisance financière* ». Bien que les activités éducatives proposées par les équipes de soin rencontrées ont le mérite de donner accès à des informations et conseils que ces publics ont, en général, plus de mal à obtenir par eux-mêmes, elles ne font que renforcer ce processus quand elles ne permettent pas au soigné de comprendre les enjeux et ainsi de leur donner les moyens d'aller chercher les informations par et pour eux-mêmes.

Par ailleurs, si chacun est libre de se documenter par soi-même et de la manière dont il le souhaite en dehors de ces moments d'échange avec les soignants, il n'empêche que le fait de prescrire un traitement médicamenteux qui n'est pas adapté au mode de vie du soigné, peut amener à un risque de déséquilibre et de complications du diabète beaucoup plus rapide et de manière plus marquée au cours de la trajectoire de vie avec un diabète. En effet, si la thérapie proposée n'est pas entièrement acceptée et réalisable par le soigné, le risque majeur est que ce dernier ne l'applique pas ou de manière inadaptée face aux exigences de la thérapie pour qu'elle puisse agir correctement sur l'équilibre du diabète. Ces situations de déséquilibre répété de la maladie, entrainant des hospitalisations régulières, alimentent en retour le diagnostic « d'incompétence » et les pratiques de soins différenciées qui en découlent. Ainsi, telle une *prophétie auto-réalisatrice*[303] l'ethnicisation-racisation des causes des difficultés rencontrées par certains soignés, prend le risque d'avoir des incidences sur l'état de santé biologique de ces soignés.

[303] « Théorème de Thomas », développé par R.K. Merton en 1949 dans *Social Theory et Social Structure* (traduit en français sous le titre *Éléments de théorie et de méthode sociologique*)

Encadré 3: Schéma modélisant les effets des représentations socioculturelles des soignants sur la relation de soin, leurs pratiques et l'état de santé des soignants



Même dans le cas où, en dépit de ces réticences, le soigné finit par s'y conformer, ces traitements différenciés peuvent tout de même avoir un effet néfaste sur sa santé. Sans insister sur le moment de l'injection qu'il faut intégrer à sa vie quotidienne, c'est sa santé psycho-sociale qui risque de se déséquilibrer. Devoir se faire des injections, surveiller ses glycémies et son régime alimentaire sont autant d'actes au quotidien qui ne passent pas inaperçus.

De nombreux soignés sous insuline se cachent pour se faire leurs injections, particulièrement dans la sphère professionnelle, mais aussi parfois dans la sphère amicale et familiale. D'autres finissent par ne plus suivre la thérapie que lorsqu'ils sont en famille. D'autres encore finissent par éviter le sujet auprès de leur conjoint et enfants afin de ne pas être perçu comme « malade » et donc moins performant-compétant dans leur activités quotidiennes (cf. chapitre7). Ceci peut aussi être vrai quand le soigné adhère pleinement à sa thérapie, cependant les effets psychologiques et sociaux, notamment sur l'estime et l'affirmation de soi, la représentation de sa place sociale, et ses perspectives d'avenir, sont d'autant plus important que le soigné n'adhère pas à sa thérapie. C'est donc la qualité de vie de ces soignés que ces traitements différenciés viennent déstabiliser.

Conclusion

Ainsi, les processus de catégorisations et les représentations sociales qui sont associées à ces catégories, ont un effet sur les actions de soins menées par les soignants, et ces dernières, peuvent avoir un effet négatif sur la santé tant biologique que psycho-sociale de ces soignés. Il ne s'agit pas ici d'affirmer que seules les pratiques différenciées de distribution des soins seraient un élément explicatif de la formation des inégalités de santé constatées entre les groupes socialement distingués selon leurs origines. La littérature sur les inégalités sociales de santé identifie divers facteurs co-agissant les uns avec les autres (cf. chapitre 3). Cependant, ces analyses soulignent que la relation de soin est un facteur à ne pas négliger puisque la hiérarchisation des groupes sociaux en termes de capacité à agir qui s'y opère, participe de ces écarts de santé lorsqu'elle entraine une distribution des soins de moindre qualité. Bien que ces pratiques dites « adaptées » soient légitimées par la lutte contre les inégalités sociales de santé, les modalités de ce traitement différencié ne peuvent être bénéfiques à la santé (bio-psycho-sociale) que si elles sont réellement adaptées à la situation de l'individu, et non adaptées à son appartenance de groupe supposé. Sans quoi, ces pratiques de soins risquent au contraire, de renforcer les écarts constatés.

Conclusion Partie 2

A l'appui d'une analyse des discours et des pratiques des soignants, cette deuxième partie a montré que les deux équipes de soins investiguées, ainsi que les professionnels de santé interrogés par questionnaire, utilisent la catégorie de « migrants-étrangers » au quotidien de leurs pratiques. Les discours ainsi collectés indiquent que les contours de cette catégorie sociale sont moins définis par le fait migratoire et les configurations sociales et politiques qu'il peut entraîner, que par des critères ethnico-racisants s'articulant à une lecture en termes de différences socioculturelles. Cette lecture omniprésente, culturalisant les causes des écarts de santé, participe ainsi à mettre un voile sur les situations individuelles de ces soignés, et à configurer la mise en relation avec ces patients.

Au quotidien de la pratique, cette catégorie est opérante dans la mesure où la culture y est pensée comme un attribut spécifique de ces groupes, qui appelle à la fois des adaptations de l'offre de soins, qu'une redéfinition de l'organisation interne des services de soins étudiés. Soulignant ainsi le caractère non universel du système de distribution des soins (Dozon & Fassin, 2001), cette catégorie de soignés fait plus souvent l'objet d'« adaptation » que les autres. Nous avons montré que ces différences de distribution des soins portent tout autant sur le choix de la thérapie médicamenteuse, que sur les modalités de l'éducation thérapeutique. Ayant moins de possibilités de négocier leur thérapie médicamenteuse, les analyses des séances d'éducation thérapeutique menées indiquent que les « migrants-étrangers » ont également accès à des conseils en matière alimentaire moins souvent adaptés à leurs pratiques réelles, délivrés dans un registre lexical plus souvent simplifié, dans un laps de temps plus court, et dans une perspective plutôt prescriptive – transformant ainsi l'objectif d'*empowerment* du patient en un objectif d'observance aux recommandations. Dans d'autres cas, ils ont un accès préférentiel à certains protocoles d'éducation thérapeutique spécifiquement dédiés à leur encontre, ou encore, à des professionnels de santé que d'autres rencontrent moins souvent, comme la psychologue ou l'assistante sociale.

Si cette distribution différenciée des soins, selon les groupes sociaux identifiés (et non les situations individuelles), prend sa légitimité dans un discours de préservation de la santé biologique de ces soignés, l'une des incidences directement observables de ces pratiques, est celle de configurer de manière spécifique la place accordée à ces malades au cours de la relation de soin. En effet se voir répéter continuellement les mêmes messages, ne pas être écouté, être soupçonné d'être moins compétant à se prendre en charge, peut amener le

soigné à adopter des attitudes plus distantes, moins impliquées au cours de l'échange, que nombreux soignants interprètent comme un indicateur de non-adhésion/observance de ces soignés face à la maladie. Dès lors, les soignés catégorisés comme « passifs » ont encore moins d'espace de négociations possibles, rendant la relation de soin particulièrement asymétrique. Non reconnus comme des partenaires légitimes dans l'interaction - car culturellement ou biologiquement incapables de prendre des décisions éclairées – ces soignés font l'objet des « adaptations » permettant le moins l'accès aux ressources nécessaires afin de pouvoir être autonome et faire des choix de santé quotidien de manière adaptée à leurs réalités d'existence.

En effet, nos analyses quantitatives montrent que parmi les « migrants-étrangers », les soignés perçus comme « non-motivés/passifs » ont plus souvent accès aux soins éducatifs restreignant les informations leur permettant de faire des choix éclairés en matière de santé, et modifiant ainsi leurs trajectoires de soins, et potentiellement, à terme, sur leurs états de santé (dans toutes ses dimensions). Nous restons ici prudents quant aux incidences des processus d'ethnicisation-racisation au cours de la relation de soins sur l'état d'équilibre du diabète, en dépit du fait que nos analyses ouvrent l'hypothèse qu'il existerait un lien entre le fait d'être identifié comme « migrants-étrangers-passifs » et d'être en moins bon état de santé. En effet, si la multiplicité des facteurs pouvant influencer l'état de santé biologique et leurs caractères dynamiques et variables dans le temps, rend difficile l'analyse de l'effet de la relation de soin inégalitaire, le caractère imbriqué et circulaire des identités construites, et des différences réelles ou perçues (des comportements et de la situation de santé) limite la portée de nos analyses. En effet si le traitement différencié est souvent justifié par les différences perçues, il participe cependant à la construction des situations inégales, qui elles-mêmes, renforcent la perception des différences, tout en en créant de nouvelles. Ainsi, comme le notent De Rudder et ses co-auteurs (2000 : 62) : « *L'inégalité elle-même, est productrice de différences, tandis que les différences, réelles ou supposées, « supportent » l'inégalité.* ». Néanmoins, si ce constat souligne la difficulté de saisie de ces phénomènes par l'analyse quantitative, il met aussi en évidence la nécessité de mobiliser les méthodes qualitatives, qui en outre, présentent l'avantage de saisir la subjectivité des acteurs en interaction. C'est d'ailleurs pourquoi, la troisième partie de ce travail analyse, du point de vue du soigné, la manière dont ces relations asymétriques interfèrent sur leurs situations.

Troisième Partie

Nous avons pour le moment présenté les « migrants-étrangers » tels qu'ils apparaissent dans le discours des autorités publiques et des soignants : c'est-à-dire objet de préoccupations, mais quasi-absents en termes de subjectivités. Ils apparaissent volontiers comme des entités sur lesquelles on agit, qu'on prend en charge, qu'on tente d'intégrer dans un protocole de soin ciblé. Néanmoins, il est rare que leurs vécus, leurs regards sur la maladie et la thérapie, leurs difficultés de vie avec la maladie dans notre société, soient écoutés et pris en compte. Leurs points de vue est donc souvent absents, comme s'ils n'avaient, dans le fond, pas d'importance. Néanmoins, ne pas prendre en compte leur point de vue, reviendrait à les appréhender, à l'instar de nombreux soignants, comme « passifs », comme si leurs expériences n'avaient pas de valeur, ni d'effet dans le jeu social. Autrement dit cela reviendrait à la penser en dehors des rapports sociaux et de la réciprocité des liens sociaux (De Rudder & *al.*, 2000).

C'est précisément à partir de leurs points de vue, que cette dernière partie interroge la manière dont ces soignés appréhendent les usages et significations de cette catégorie « migrants-étrangers ». Nous avons développé une approche expérientielle qui permet de saisir l'asymétrie de la relation de soin, sans pour autant rendre invisible (par minorisation de leur pouvoir d'agir) les actions des soignés. Comme les autres soignés, ils vivent avec la maladie et sa thérapie, ils ont développé des savoirs (expérientielles et théoriques) et un point de vue sur les relations de soin. L'analyse de leurs discours est nécessaire et éclaire les formes de réactualisation en cours des rapports sociaux inégalitaires.

En analysant les discours des soignés tout comme leurs connaissances en matière de diabète, le chapitre 7 met en évidence l'hétérogénéité de la catégorie « migrants-étrangers », tout comme le caractère construit de cette dernière. Les entretiens semi-directifs menés auprès de ces derniers, permettent de mettre en discussion le point de vue des soignants et l'approche culturaliste de ces derniers. Soulignant qu'ils ont moins une « culture » commune, qu'ils ne partagent une expérience de minorisation, nous avons adopté une approche expérientielle de cette situation dans les relations de soin, au cours du chapitre 8, afin d'analyser les processus relationnels qui les amènent à se positionner et à co-construire, bon gré mal gré, ces interactions. Comme nous le développons dans le chapitre 9, loin d'être une forme dépolitisée de ces relations, cette approche nous permet au contraire, de mieux saisir comment les orientations politiques actuelles qui leur sont destinées, à la fois, reflètent, infléchissent et réactualisent les rapports sociaux inégalitaires qui s'activent et traversent les relations de soin.

Chapitre 7 : Des soignés « immigrés-étrangers » tout aussi conscients, savants et actifs que les autres…

Comme nous l'avons développé au cours de la seconde partie de ce travail, les discours des soignants enquêtés ont tendance à faire des « immigrés-étrangers » des soignés moins investis dans le suivi de la thérapie, moins conscients des risques pour leur santé qu'ils encourent, et moins réceptifs aux messages de santé transmis. Nous proposons dans ce chapitre, de confronter ces discours à ceux des soignés, non pas pour dénoncer les préjugés des soignants, mais pour analyser comment le point de vue des uns et celui des autres interagit. L'analyse compréhensive des expériences de vie avec la maladie et sa thérapie redonne également une logique d'ensemble aux pratiques de soin des soignés qui permet de pointer les lacunes communicationnelles existantes dans la relation de soin favorisant la légitimation de la production des traitements différenciés. Ainsi, l'analyse des écarts de perceptions entre soignants et soignés met à jour les logiques différentes que poursuivent les uns et les autres, mais aussi la nécessité de les analyser comme complémentaires pour saisir les mécanismes sociaux menant aux traitements différenciés et, à plus ou moins long terme, au renforcement des inégalités de santé.

I. Des soignés « immigrés-étrangers » moins savants que les autres ?

A l'issue des analyses menées au cours de la deuxième partie de ce travail, nous en arrivons à postuler que les processus de catégorisation des soignés, qui entrainent une distribution inégale des pouvoirs d'agir selon les groupes identifiés par les soignants, peuvent avoir, de manière plus ou moins directe, des effets délétères sur l'état de santé des soignés (cf. chapitre 6). Cependant, cette analyse n'est pas partagée par bon nombre de soignants rencontrés, qui, eux, estiment que les écarts de santé sont plus le résultat du manque d'implication des soignés « immigrés-étrangers » dans leur thérapie. Ce manque d'implication est principalement présenté par les soignants rencontrés comme étant la résultante de différences culturelles en termes d'appréhension de la maladie et de sa thérapie (cf. chapitre 4). Si, comme on l'a vu (cf. chapitre 5), cette lecture, culturalisant l'explication des écarts de santé, est légitimée par les orientations politiques de santé publique et l'organisation de la distribution des soins, la production de préjugés ethnico-racisants chez les soignants rencontrés, s'appuie également sur leurs propres observations des attitudes et comportements des soignés au cours de l'hospitalisation. Comme le

souligne l'extrait d'observation suivant, la fabrique de cette expertise ne se déroule pas uniquement lors des moments formels de la distribution des soins, mais s'appuie également sur l'ensemble des attitudes et comportements des soignés au cours de leur hospitalisation :

> En fin de matinée, Tania (une infirmière d'hôpital de jour) arrive dans le poste de soin où sont installées Eva (une interne) et Célia (une infirmière d'hospitalisation longue) et leur demande : « Qui a installé ces gens à manger en HDJ ? ». Le poste de soin situé en face de la salle d'attente de l'hôpital de Jour (HDJ), Célia se penche pour voir qui c'est et répond :
> « -Je ne sais pas. C'n'est pas moi en tous cas.
> -Tania : Non, mais ils se sont installés comme à la maison, à manger kebab frites !
> - Eva : Non c'est pas vrai ! Y'en a qui sont vraiment pas gênés quand même. Ils pourraient au moins attendre d'être dehors pour manger n'importe comment. C'est qui ?
> Célia ayant vu que c'était l'un de ses soignés, agacée elle se lève et va les voir :
> -« Bonjour. Vous savez que les frites c'est pas pour vous ! On n'arrête pas de vous dire de faire attention à ce que vous mangez, de pas manger les frites, le couscous, le coca ; et là qu'est-ce que vous faites ? Et après vous nous dites que vous savez pas pourquoi votre diabète est déséquilibré ! Vous savez pas que tout ça c'est pas bon pour votre diabète ?! »
> Ne laissant pas le temps au soigné et son invité de répondre, elle revient au poste de soin (déserté par ses collègues) et dit :
> « -C'est pas possible ces gens-là. On leur dit qu'il ne faut pas manger les frites, le couscous et tout ça, et puis ils le font quand même. Tu vois ils ne comprennent rien. En éduc' ils te disent « oui, oui, oui » et après t'as ça ! Non ça m'énerve. Ça rentre et ça ressort comme ça, comme si de rien n'était. Moi des fois je me demande à quoi ça sert de faire tout ça, parce que de toutes façons ils s'en foutent royal de ce qu'on leur dit, tant qu'on leur fait leur papier : ah ça, t'inquiètes, ils n'oublient pas ! » (Extrait carnet de terrain)

Si l'attitude des soignés au cours des échanges avec les soignants et plus globalement, son comportement au cours de son hospitalisation servent de support à la production des discours faisant des « immigrés-étrangers » des soignés moins conscients des enjeux, moins assidus dans le suivi de leur thérapie et plus hermétiques aux recommandations médicales, le niveau de connaissances (tant théorique que de savoir-faire) tel qu'évalué par les soignants au cours de l'hospitalisation, y participent également :

> « On le voit bien quand même qu'ils sont moins au taquet, ne serait-ce qu'avec le questionnaire d'entrée » (Célia, infirmière, service B)

> « Ils ont plus de mal avec les chiffres, donc ils savent quand même moins bien situer les objectifs glycémiques, et si tu connais pas ça, autant te dire que là, tu ne peux rien faire de bien » (Latifa, infirmière, service B)

Présentés comme des faits objectivant leurs discours, ces niveaux de connaissances-compétences, pensés comme différents selon l'origine-culture du patient, explique au moins en partie pourquoi, de manière unanime, les soignants rencontrés réfutent l'idée qu'ils produiraient des traitements différenciés illégitimes. Cependant, dans cette logique, le diagnostic de manque de connaissances – qui résulterait de leur manque d'intérêt à l'égard

des enseignements dispensés et/ou de leur difficultés de compréhension de ces derniers – expliquerait pourquoi ce public rencontrerait plus de difficultés que les autres à gérer correctement leur diabète (et donc à gérer les variations quotidienne des glycémies). Présupposant un lien direct entre comportement de santé et contrôle des glycémies[304], ce diagnostic amène les équipes de soin à organiser les soins éducatifs autour de la transmission de connaissances, plutôt que sur l'aide individuelle à la gestion de la vie avec le diabète et sa thérapie dans une perspective d'amélioration de leur qualité de vie. Or comme le souligne (à notre connaissance) la seule méta-analyse[305] interrogeant les déterminants de l'autorégulation des glycémies chez les diabétiques de type 2 : « *une meilleure qualité de vie favorise en retour une adhésion au traitement accrue*. » (Sultan & *al.*, 2003 : 3S28).

Néanmoins, comme en pratique la distribution des soins observée s'organise de manière opératoire autour de ces niveaux de connaissances, nous avons cherché à confronter ces discours faisant des « migrants-étrangers » des soignés moins savants que les autres, à l'aune des évaluations de connaissances que les soignants réalisent au quotidien de leurs pratiques. Si tel est le cas, ça constituerait un élément en faveur des explications données par la majorité des soignants enquêtés, formulant que les écarts de santé constatés, seraient dûs à un manque de connaissances de ces patients.

I.1 Analyse des niveaux de connaissance des soignés, telles qu'évaluées par les soignants

1.1.1 Méthode de collecte des « niveaux de connaissances des soignés »

Afin d'évaluer le niveau de connaissances des soignés, nous avons utilisé les données collectées par les soignants du service B[306], à partir de la grille d'évaluation qu'ils ont eux-mêmes conçus. Cette grille est remplie par les infirmières lors de l'arrivée des soignés dans le service, et sert de base à la conduite des séances d'éducation dite « diabétique » réalisée au cours de l'hospitalisation par les infirmières. Dans les deux services de soins enquêtés, si les trois corps professionnels (médecins, infirmières, diététiciennes) peuvent être amenés à

[304] Un soigné peut suivre de manière stricte les recommandations en termes de comportements sans que les glycémies ne soient contrôlées. Comme le notent (Sultan, *& al.*, 2003 : 3S22) : « *le lien entre les comportements de soins et l'équilibre glycémique n'est pas aussi étroit qu'on a pu le penser, dans la mesure où l'équilibre glycémique dépend aussi de données biomédicales : phénomène de résistance à l'insuline, évolution naturelle de la maladie ou nature du traitement…* ».

[305] Ce travail allie tout autant des données collectées dans la littérature biomédicale, des expériences cliniques menées par les auteurs dans leurs propres services de soin, et mobilise de la littérature relevant des sciences humaines et sociales (psychologie clinique et anthropologie interprétative essentiellement)

[306] Nous n'avons pas pu réaliser la même opération concernant le service S puisque ces derniers fonctionnent à partir de dossiers de soins numérisés dont l'accès nécessité l'obtention de codes d'accès spécifiques, que nous n'avons pas demandé, car il aurait fallu faire une demande à la CNIL – Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés – en plus de l'obtention de l'accord formel de l'administration hospitalière, de l'équipe de soin et des soignés, ce qui aurait retardé le temps de collecte de données.

aborder toutes les thématiques associées au diabète, une spécialisation en termes d'éducation thérapeutique a néanmoins cours. D'un côté, les diététiciennes sont plus particulièrement en charge de l'éducation en santé alimentaire, de l'autre, les infirmières (plus ou moins les médecins) sont en charge de l'enseignement du fonctionnement organique de la régulation de la glycémie, du dysfonctionnement qu'entraine le diabète et de la manière dont la thérapie vient le contrecarrer. De manière plus précise, les infirmières observées au cours de ces séances d'éducation, abordent de manière privilégiée tous les éléments ayant traits aux pratiques d'auto-surveillance de la glycémie et de certaines complications : apprentissage de l'utilisation de l'auto-piqueur permettant la mesure de la glycémie, interprétation de ces mesures et réactions à adopter en cas de déséquilibre (hypo ou hyperglycémie), apprentissage de la manière dont le traitement médicamenteux agit sur la variation de la glycémie (et en cas d'insulinothérapie, celui des techniques d'injection et d'adaptation des doses) ; et enfin apprentissage des gestes d'hygiène corporelle à adopter pour éviter les complications dermatologiques et infectieuses.

Certaines connaissances sont considérées comme plus fondamentales que d'autres par les soignants, puisque, dans la logique thérapeutique, pour pouvoir s'auto-surveiller et contrôler l'évolution de son diabète, il faut savoir à quel moment les glycémies sont équilibrées ou non et connaitre les comportements à adopter pour maintenir l'état d'équilibre, ou réduire l'état de déséquilibre. Ces « connaissances de bases », sont toutes associées aux normes glycémiques et à la gestion des situations hors de ces normes. C'est pourquoi nous avons concentré nos analyses sur les connaissances évaluées en matière de normes glycémiques, de symptômes et actions à mettre en place en cas d'hypo ou d'hyperglycémie.

1.1.2 Constitution de l'échantillon

Ces évaluations des connaissances des soignés sont disponibles dans le dossier de soin. Ainsi, au cours de nos observations systématisées des interactions entre diététiciennes et soignés, notre grille d'observations[307] ayant été conçue pour collecter un maximum d'informations sur la situation de chacun des soignés (tant biologique, sociodémographique, que leur situation au cours de leur hospitalisation) nous avons également colligé les évaluations des connaissances que les infirmières avaient réalisées.

Ainsi, parmi les 306 soignés constituant notre échantillon initial d'observation des interactions soignants-soignés, nous avons retiré les 33 diagnostiqués diabétiques de type 1 et les 19 porteurs de diagnostic de maladies métaboliques ; pour ne garder que les 254

[307] Cf. Annexe 3 pour consulter la grille de collecte de données et l'annexe 6 pour le détail des choix des indicateurs recensés.

soignés diagnostiqués comme diabétiques de type 2. Nous avons ensuite fait le choix de retirer 12 observations dont les informations tantôt sur l'état de santé, tantôt sur la situation sociodémographique étaient manquantes, pour éviter d'introduire plus de biais que la méthode empirique de notre collecte de données n'en introduisait déjà. Enfin, pour 8 de ces dossiers de soins, nous avons constaté que l'évaluation des connaissances n'avait pas été réalisée. Ainsi, notre échantillon final est constitué de 234 profils de soignés diagnostiqués diabétiques de type 2, pour qui, au moins une évaluation des connaissances a été réalisée au cours de leur hospitalisation.

Encadré 4 : récapitulatif des étapes de la construction de l'échantillon

<table>
<tr><td>Collecte de données</td><td colspan="2">Echantillon initial</td><td>$n_{initial}$ = 306</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Application des critères de sélection justifiée par notre sujet d'étude (DT2)</td><td rowspan="2">Retrait de 52 observations, dont :</td><td>33 personnes vivant avec un DT1</td><td rowspan="2">n_{2nd}= 254</td></tr>
<tr><td>19 personnes vivant avec un trouble du métabolisme (obésité sans diabète, etc.)</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Nettoyage de la base de données</td><td rowspan="4">Retrait de 20 observations</td><td>5 dossiers médicaux manquants</td><td rowspan="4">n_{ter}=234</td></tr>
<tr><td>4 observations où certaines données sociodémographiques ou informations sur l'état de santé étaient manquantes</td></tr>
<tr><td>3 erreurs de saisie (perte de l'enregistrement des échanges lors de la consultation)</td></tr>
<tr><td>8 évaluations des connaissances absentes</td></tr>
</table>

Comme la grille d'évaluation des connaissances est conçue par les soignants pour servir de manière progressive (une évaluation à l'entrée, une évaluation au cours de l'hospitalisation après l'enseignement délivré par les soignants, et une évaluation à la sortie de l'hospitalisation), nous avons fait le choix de ne prendre en compte que la première évaluation réalisée, dans la mesure où c'est celle qui est le plus fréquemment réalisée (contrairement aux deux autres qui sont fréquemment absentes[308]). Ainsi, les connaissances évaluées par les soignants que nous traitons sont le plus souvent réalisées lors de l'entrée des soignés dans le service B, c'est-à-dire avant qu'ils ne soient destinataires de séances d'éducation thérapeutique, au cours de cette hospitalisation[309].

Notons également que nous avons repris l'intitulé des connaissances évaluées telles que dénommées par les soignants eux-mêmes : « Le patient est-il capable de situer les objectifs glycémiques ? » ; « le patient sait-il énumérer les symptômes de l'hypoglycémie? » ; « le patient sait-il énumérer les symptômes de l'hyperglycémie? » ; « le patient explique-t-il

[308] Plusieurs infirmières nous ont expliqué que ces absences étaient à imputer à l'organisation interne du travail : Par exemple Latifa (infirmière, service B) nous explique au cours de notre entretien que : « l'équipe d'après-midi elle fait les entrées, et les éducations de sortie c'est l'équipe du matin puisque les sorties se font le matin. Par contre les éducations intermédiaires ne sont à personnes. Donc en gros si l'un n'a pas le temps, c'est l'autre qui doit le faire, mais s'il n'a pas le temps non plus et bien ça revient à la même personne mais sur le lendemain et ainsi de suite. Et alors ça c'est fatal parce que personne ne le fait ».

[309] Comme nous le développons dans les paragraphes suivants, les soignés contenus dans notre échantillon étant en majorité porteur d'un diagnostic de diabète depuis plus de 5 ans, ils ont cependant déjà été destinataires d'information sur le diabète et sa thérapie au cours de leur trajectoire de soin.

comment se re-sucrer (en cas d'hypoglycémie?) » ; « le patient explique-t-il la conduite à tenir (en cas d'hyperglycémie?) »[310].

Si les soignants évaluent en trois niveaux : « acquis », « partiellement acquis », « non acquis », nous avons en plus encodé « Question non évaluée » lorsque la grille d'évaluation n'est pas complètement remplie. Comme l'indiquent les diagrammes circulaires suivant (représentations graphiques 5), la fréquence avec laquelle certaines thématiques ne sont pas évaluées par le soignant, varie entre 12 et 14% selon le sujet évalué (soit entre 28 et 33 soignés sur les 234 inclus dans notre base de données). Nous avons cherché à savoir si des récurrences émergeaient des profils des soignés non interrogés sur telle ou telle autre thématique. Cependant, mise à part le fait d'être atteint d'une autre pathologie que le diabète (ou ses complications)[311], aucune autre variable disponible dans notre base de données[312], ne présente de lien statistique significatif avec le fait de ne pas avoir été interrogé sur l'une ou l'autre des thématiques. Face à ce constat et à l'appui de nos observations de ces temps d'évaluation des connaissances, nous émettons l'hypothèse[313] que ces absences d'évaluations sont plus dûes au contexte dans lequel elles se déroulent. Comme nous l'avons déjà noté au cours du chapitre 5 (point 1.2.2.c.), ce temps d'évaluation étant réalisé de manière indistincte de l'interrogatoire d'entrée qui passe en revue un ensemble d'informations à inscrire dans le dossier. La masse d'informations à colliger dans un laps de temps plutôt court (et souvent morcelé – appel téléphonique, appel d'un soigné ou d'une collègue qui a ponctuellement besoin d'aide, etc.) peut expliquer ces absences. Et ce, de manière plus marquée chez les soignés porteurs de plusieurs pathologies, pour qui l'exploration des besoins au cours de l'hospitalisation peut être plus longue.

1.1.3 Tri à plat des niveaux de connaissances des soignés inclus dans notre échantillon

Les représentations graphiques ci-dessous, témoignent d'un niveau de connaissances tel qu'évalué par les soignants plutôt moyen voire faible, puisque dans l'ensemble, quelle que soit la thématique évaluée, moins de la moitié des soignés inclus dans notre base de données, sont évalués par les soignants comme ayant totalement acquis les savoirs en question. Si on analyse ces tris à plats de manière plus détaillée, on constate même que moins d'un tiers (30%) des soignés ont acquis ce qui est jugé par les soignants comme le

[310] Le document des soignants prévoit un aide-mémoire aux soignants, au verso de la grille d'évaluation, qui indique les réponses attendues à chacune de ces évaluations.

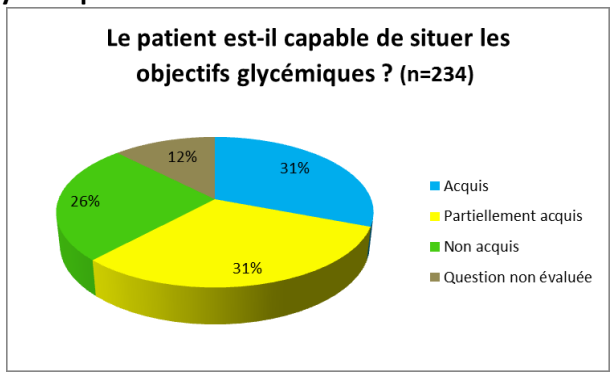
[311] Parmi les autres pathologies les plus fréquemment retrouvées, nous avons recensé : un cancer (foie, prostate, seins, leucémie), une maladie infectieuse (VIH-Sida, Hépatites, Tuberculose), et/ou des addictions (alcoolisme, tabagisme, toxicomanie).

[312] L'ensemble des variables contenues dans notre base de données est disponible en Annexe 6

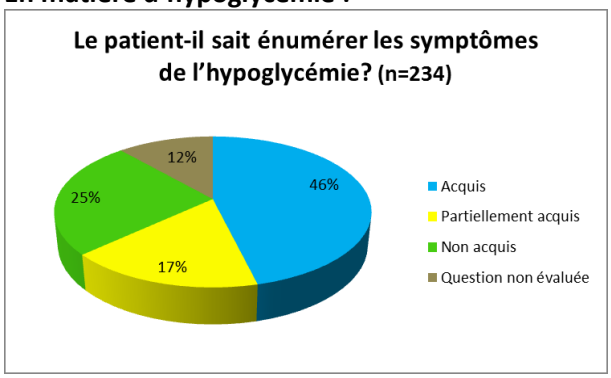
[313] Nous n'avons pas pu vérifier cette hypothèse dans la mesure où nous n'avons pas systématisé l'observation des temps de première évaluation des connaissances.

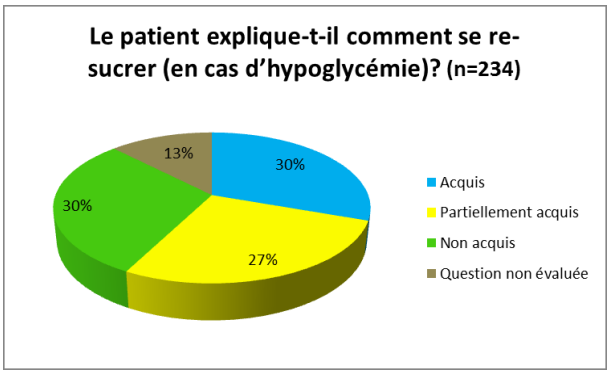
savoir essentiel, c'est-à-dire les normes glycémiques ; et 26% sont évalués comme ignorant totalement ces savoirs. En revanche, les symptômes de l'hypoglycémie apparaissent être le savoir le mieux maitrisé, puisque 46% de notre échantillon a su les énumérer de manière assez convaincante pour que le soignant coche la modalité « acquis ». Néanmoins, s'ils expliquent correctement comment repérer une hypoglycémie, près d'un tiers (30% « non acquis ») des soignés ne semble pas être au point sur les actions de re-sucrage à mettre en place pour la contrecarrer. En ce qui concerne les savoirs en matière d'hyperglycémie, qu'il s'agisse des symptômes ou des conduites à tenir, près de la moitié des soignés (respectivement 46% et 47%) n'ont pas su répondre de manière adéquate au soignant.

Représentations graphiques 5 : Tri à plat des niveaux de connaissances évalués par les soignants
En matière de normes glycémiques :

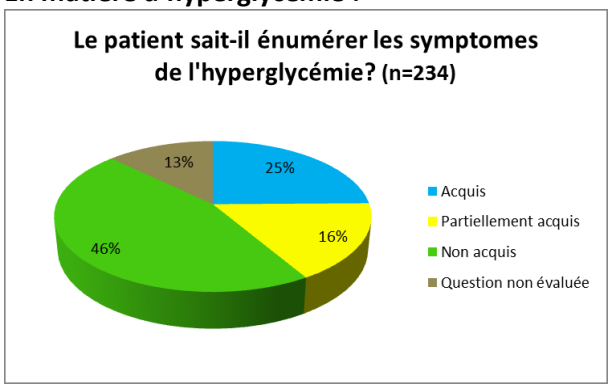


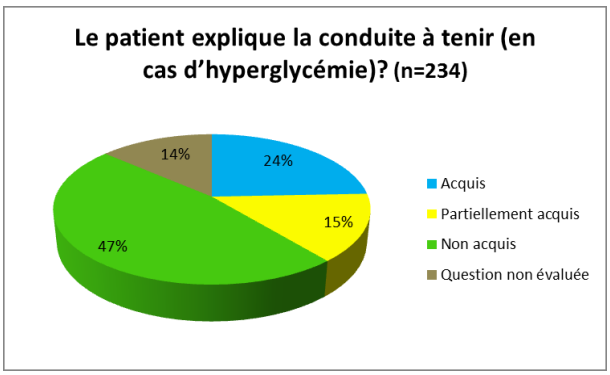
En matière d'hypoglycémie :





En matière d'hyperglycémie :





Ce niveau global de connaissances apparait d'autant plus faible que même si les soignés inclus n'avaient jamais reçu d'informations quant à leur diabète - ce qui est peu probable, d'autant qu'il s'agit des savoirs de bases de la thérapie – les évaluations des connaissances en matière de symptômes (c'est-à-dire de ce que les soignés ressentent) sont particulièrement étonnantes. Et ce d'autant plus que parmi les soignés inclus dans notre base de données, la moitié a reçu un diagnostic de diabète depuis au moins 9 ans (et plus des trois quarts depuis plus de 5 ans, cf. tableau 21)

Tableau 21 :

Durée de vie avec un diagnostic de diabète de type2

Valide	Effectifs	Pourcentage
De qqs jours à 4 ans (inclus)	52	22,2
De 5 à 8 ans (inclus)	57	24,4
De 9 à 12 ans (inclus)	52	22,2
13 ans et plus	73	31,2
Total	234	100,0

Tableau 22 :

Type de traitement prescrit

Valide	Effectifs	Pourcentage
ADO	41	17,5
ADO + insuline lente	92	39,3
Insulinothérapie	101	43,2
Total	234	100,0

Il est encore moins probable que ces données reflètent le niveau réel de connaissances des soignés, et en particulier en matière de symptômes, quand on constate que 82,5% de notre échantillon s'injecte au moins une fois par jour de l'insuline, et que 43,2% le font au moins 4 fois par jour (cf. tableau 22). En effet, le traitement par insulinothérapie augmente le risque d'hypoglycémie, qui est une expérience marquante pour les soignés. Autrement dit, contrairement au soigné nouvellement ou récemment diagnostiqué, les personnes atteintes de diabète contenues dans notre échantillon, ressentent les effets de la maladie et du traitement, constatent l'évolution dégénérative du diabète et se souviennent de l'époque où le diabète était asymptomatique et silencieux. Ces constats nous amènent à un usage prudent de ces données, moins comme un niveau de connaissances des soignés, que comme un regard porté sur eux par les soignants évaluateurs.

Cette remarque quant à la qualité des données collectées (au regard de l'objectif annoncé de mesure des connaissances et compétences des soignés), prend d'autant plus d'acuité, qu'une discorde entre les membres de l'équipe infirmière du service B, quant à l'usage qui est fait de la grille d'évaluation des connaissances, nous a été rapporté par certaines d'entre elles. Plusieurs éléments en tension émergent du discours de ces infirmières. Le premier concerne les niveaux de connaissances (« acquis », « partiellement acquis », « non acquis ») proposé dans la grille d'évaluation :

> « Moi je trouve que c'est bien de garder le niveau intermédiaire, parce que des fois ils savent des choses, mais pas tout. Donc faut garder « moyen » pour le signaler. C'est quand même encourageant, parce que ça veut dire qu'ils sont dans le processus d'apprentissage, en définitive. Après je comprends que certaines collègues trouvent ça pas très claire, parce que c'est vrai qu'on ne sait pas pourquoi c'est « moyen ». Faudrait mettre pourquoi on a mis

> « moyen ». Mais bon ça va nous demander encore plus de temps de paperasse, donc bon… On peut aussi se le dire dans les trans[mission], à l'oral. » (Dominique, infirmière service B)

En pratique, en l'absence de critères communs d'évaluation, les niveaux construits perdent de leur sens. Au cours de nos observations de ces moments d'évaluation, nous avons pu constater que chacune applique ses propres règles. Par exemple, lorsqu'un soigné énumère un ou plusieurs symptômes qu'il ressent lors d'une hypoglycémie, certaines vont cocher « acquis » pour signaler qu'il sait repérer une hypoglycémie, d'autres vont cocher « partiellement acquis » pour signaler qu'il connait quelques symptômes mais qu'il ne les connait pas tous, et d'autres vont cocher « non acquis » :

> « pour être sûr que les collègues le verront en éduc' après ; parce que c'est vrai que des fois, enfin pour ma part, si l'une à mis « ok », des fois je ne reviens pas dessus après. Bon et puis c'est vrai que des fois quand je passe après une collègue, j'ai l'impression qu'on [ne] note pas de la même manière, enfin on sur-note ou on sous-note, ça dépend des collègues… Enfin au final on n'en sait rien de ce qu'ils savent ou pas ! Faudrait revoir comment on note » (Latifa, infirmière, service B)

Enfin, les usages de ces niveaux de connaissances, font largement débats entre les infirmières, puisque certaines bien que rares, interrogent la pertinence de ce qui est mesuré (mesure-t-on les connaissances ou autre chose ?). Très minoritaire, puisque la seule, une infirmière estime même que ça n'a pas de sens d'évaluer les soignés :

> « Non on croit qu'on évalue leurs connaissances, mais en fait on n'en sait rien. Tu peux savoir un jour et ne pas savoir un autre parce que t'es occupé à autre chose, parce que t'as pas envie ce jour-là… J'ai des patients qui savent très bien qu'à plus de 2 grammes 5 faut faire la bandelette urinaire, mais quand ils sont en train de se contrôler ils ne savent plus. En fait ils apprennent par cœur ce qu'il faut faire, mais ils n'apprennent pas à le mettre en place. Donc ce qui compte c'est pas qu'ils savent, mais qu'ils puissent le faire. […] moi de toute façon le questionnaire d'entrée, j'ai bien compris que c'était important, mais… La vérité c'est que je m'en fous des cases à cocher. Moi je note pas, je ne suis pas dans le « c'est bien », « c'est pas bien ». Je mets « ok » quand le sujet a été abordé et c'est tout. Déjà que la situation de l'hôpital c'est très infantilisant si en plus on se met à leur distribuer des notes, on est à l'école ! (rires). Non, pour moi ce qui compte c'est de chercher à communiquer avec le soigné, parce que je crois que de communiquer réellement ne nous permet pas ensuite de juger. Et puis il faut qu'il sente que je l'écoute, le patient. Et y'a un échange qui va se faire ou non, mais en général il va se faire, parce que moi mon premier but c'est de communiquer avec la personne. Parce que je sais que par la suite, le jour où il aura quelque chose, il me le dira. Si tu fais que dire « faut faire ci » « faut faire ça », déjà souvent ils savent, après ils ont pas envie de te dire ce qu'ils font vraiment puisqu'ils connaissent déjà ta réponse, donc ça les aide pas au final » (Anne, infirmière, service B)

Ces débats épistémologiques, méthodologiques et d'organisation du travail infirmier, soulignent les difficultés de la mesure des « connaissances » des soignés, et le caractère biaisé des évaluations réalisées par les soignants (et donc des données que nous avons

collectées). Ainsi loin d'être une évaluation des niveaux de connaissances acquises ou non par le soigné, ces évaluations mesurent au mieux le degré d'écart des connaissances du soigné au regard des réponses attendues par le soignant, ou la capacité du soigné à se faire entendre et à mobiliser le vocabulaire audible par le soignant. Cependant, dans certains cas, cette grille n'enregistre même pas le niveau de connaissance tel qu'évalué par le soignant, puisque même lorsque le soigné donne une réponse proche de ce qui est attendu, il peut être évalué comme « non savant », lorsque la manière de répondre ne convainc pas totalement le soignant.

C'est en partie pourquoi[314], pour la suite de nos analyses, nous avons réduit le nombre de modalités via le regroupement suivant : « Acquis ou que partiellement », « Non acquis » ; et encoder comme valeur manquante la modalité « Question non posée », le cas échéant. Nous avons fait le choix de regrouper les évaluations comme « partielles » à celles annotées « acquises » dans la mesure où dans ces deux cas, le soignant évaluateur estime que le soigné sait répondre aux questions, ou que sa réponse présente des signes de connaissances. Ce découpage nous permettait également de conserver intactes les situations où le soigné était considéré comme incapable de fournir une réponse adéquate aux réponses attendues par le soignant. Malgré l'imprécision de ces données, nous les avons tout de même utilisées, puisque les seules à disposition en la matière.

I.2 Les « immigrés-étrangers » : tout aussi savants que les autres

Parmi les 234 évaluations contenues dans notre base de données (cf. tableaux 23 ci-dessous), 66,7% ont été effectuées auprès de soignés identifiés comme « migrants-étrangers » selon les critères géographiques de catégorisation énoncés par les soignants (cf. analyse chapitre 4)

Tableaux 23

Pays ou région annoté(e) dans le dossier selon le groupe "culturel" associé

Valide	Effectifs	Pourcentage
France / Europe	81	34,6
Afrique subsaharienne / Antilles	71	30,3
Magreb / Moyent-Orient	74	31,6
Asie	8	3,4
Total	234	100,0

Statut attribué face à la migration

Valide	Effectifs	Pourcentage
Non migrant	78	33,3
Migrant	156	66,7
Total	234	100,0

Malgré l'imprécision des données collectées, et l'existence d'un potentiel effet des préjugés des soignants sur la manière d'évaluer les soignés, l'analyse croisée des niveaux de

[314] La seconde raison porte sur des considérations techniques, dans la mesure où le test du khi-deux est sensible à la répartition des effectifs

« connaissances » et du statut attribué face à la migration, ne présentent pas de liens statistiquement significatifs.

De manière plus précise, qu'il s'agisse de l'évaluation des connaissances des normes glycémiques[315], de celles des symptômes d'une hyperglycémie[316], ou des actions à mettre en place en cas d'hypoglycémie[317] ou d'hyperglycémie[318], aucune différence significative entre soignés identifiés comme « migrants » et les autres ne sont constatées. Seule l'évaluation des connaissances des symptômes de l'hypoglycémie indique une différence significative entre les soignés catégorisés comme « migrants » et ceux identifiés comme « non-migrants ».

Tableau 24 : Niveau de connaissances des symptômes de l'hypoglycémie, selon le statut attribué face à la migration

Tableau croisé

Statut attribué face à la migration		Le patient connaît les symptômes de l'hypoglycémie?		
		Oui ou moyennement	Non	Total
Non migrant	Effectif	54	14	68
	%	79,4%	20,6%	100,0%
Migrant	Effectif	94	45	139
	%	67,6%	32,4%	100,0%
Total	Effectif	148	59	207
	%	71,5%	28,5%	100,0%

N= 207, 27 manquantes « q° non posée »
Khi2=3,112[a] ; ddl=1 ; p=0,078** ; Phi=0,123 /
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 19,38.

Nous avons conduit une analyse complémentaire (régression logistique) afin de tester la fiabilité du lien observé. A l'issue de ce travail, nous avons pu constater qu'après introduction de l'ensemble des variables présentant un lien significatif avec le niveau de connaissance des symptômes de l'hypoglycémie, dans notre modèle de régression, le statut attribué face à la migration n'est plus un facteur déterminant, contrairement au sexe, à l'âge et au type de thérapie prescrite au soigné. Cette liaison est donc fortuite et potentiellement liée à la composition de notre échantillon, qui compte parmi les « migrants » un peu plus de personnes âgées et de personnes sous thérapie mixte (une injection + médicaments à prises orales).

Ainsi, quel que soit le type de « connaissance-compétence » évaluées par les soignants, les soignés catégorisés comme « immigrés-étrangers » n'apparaissent pas moins savants que les

[315] khi2=2,555 ; ddl=1 ; p=0,110 (NS)
[316] Khi2= 0,116 ; ddl=1 ; p=0,733 (NS)
[317] khi2=1,243 ; ddl=1 ; p=0,265 (NS)
[318] khi2=0,679 ; ddl=1 ; p=0,410 (NS)

autres soignés, dans notre échantillon. Si les soignés ne sont pas moins savants, et que les soignants s'appuient bel et bien sur des faits observés au quotidien, comment expliquer ces résultats ?

I.3 Des habitudes de travail qui invisibilisent leurs connaissances

Bien que critiquée par certains membres de l'équipe, cette grille d'évaluation n'en reste pas moins l'une des sources d'information à partir de laquelle nombreux soignants s'appuient pour étayer leurs discours faisant des « immigrés » des soignés moins savants que les autres. Pourtant, en s'appuyant sur leurs propres évaluations, nos premières analyses semblent indiquer le contraire.

Nous ne pouvons pas exclure la possibilité que notre échantillon présente des biais[319] distordant quelque peu la réalité sociale étudiée. Cependant, afin de rester le plus fidèle possible aux flux de soignés hospitalisés dans ce service, notre méthodologie de collecte des données n'appliquait qu'un autre critère de sélection, celui d'être porteur d'un diagnostic de diabète de type 2. Le caractère empirique de notre échantillon et l'absence de données définissant la population dont il est issu, ne permet pas d'évaluer de manière statistique la représentativité de notre échantillon. Cependant les discours des soignés collectés en entretiens ne permettent pas non plus d'affirmer qu'ils seraient moins savants que les autres (nous développons dans les points II et III suivants). Ainsi face au constat qu'il n'existe pas de différence significative de niveau de connaissance tel qu'évalué par les soignants, entre « migrants » et « non-migrants », et celui que les soignants s'appuient sur ces évaluations pour objectiver l'idée que les « migrants-étrangers » sont moins savants que les autres, comment comprendre ces décalages ?

Ces différences que perçoivent les soignants peuvent être influencées par le fait que les soignés catégorisés comme « immigrés » sont nombreux à fréquenter le service[320]. Une lecture brute des données, biaise ainsi les tendances générales constatées, d'autant que la grille d'évaluation des connaissances servant à « voir ce qu'il faudra revoir en éduc' », amène les soignants à mettre la focale sur les éléments non-maitrisés, plutôt que sur ceux « acquis », dans une logique de détection des écarts et d'actions correctrices. De plus, le contenu de ces évaluations ne fait pas l'objet de traitement statistique au sein du service. Autrement dit, l'analyse bivariée pondérant le poids des effectifs (via les % en ligne) complétée par un test du khi-deux – qui pourtant permet de déconstruire de manière simple ces impressions de

[319] Nous avons enregistré les profils des soignés uniquement les jours où nous étions présents dans le service (soit 2 ou 3 jours par semaine sur 8 mois).

[320] Rappelons que parmi les 306 profils de soigné inclus dans notre échantillon initial, nous estimons la part de patients identifiés par les soignants comme « Français » métropolitains à 29,7% ce qui impliquent que la part des patients identifiés comme non nationaux et/ou immigrés, est de 70,3%.

récurrence – n'est pas réalisée. Etayant l'idée que les soignants forgent en partie leur point de vue à partir de leurs impressions de récurrence, la simple analyse de la répartition des fréquences dans chaque modalité, dans notre échantillon, montre effectivement des écarts (bien que non significatifs) entre les effectifs des « migrants » et des « non-migrants » :

Tableau 25 : Répartition des effectifs des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » ou non selon leur niveau de connaissances

En matière de normes glycémiques

Statut attribué face à la migration		Le patient connaît la norme des glycémies?		Total
		Acquis ou que partiellement	Non acquis	
Non migrant	Effectif	53	15	68
	%	77,9%	22,1%	100,0%
Migrant	Effectif	92	**45**	137
	%	67,2%	32,8%	100,0%
Total	Effectif	145	60	205
	%	70,7%	29,3%	100,0%

N= 205, 29 manquantes « q° non posée »
Khi2=2,555[a] ; ddl=1 ; p=0,110 (NS)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 19,90.

En matière d'hypoglycémies :

Statut attribué face à la migration		Le patient connaît les symptômes de l'hypoglycémie?		Total
		Acquis ou partiellement	Non acquis	
Non migrant	Effectif	54	14	68
	%	79,4%	20,6%	100,0%
Migrant	Effectif	94	**45**	139
	%	67,6%	32,4%	100,0%
Total	Effectif	148	59	207
	%	71,5%	28,5%	100,0%

N= 207, 27 manquantes « q° non posée »
Khi2=3,112[a] ; ddl=1 ; p=0,078*; Phi=0,123
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 19,38.

Statut attribué face à la migration		Le patient explique comment se re-sucrer?		Total
		Acquis ou partiellement	Non acquis	
Non migrant	Effectif	47	19	66
	%	71,2%	28,8%	100,0%
Migrant	Effectif	88	**51**	139
	%	63,3%	36,7%	100,0%
Total	Effectif	135	70	205
	%	65,9%	34,1%	100,0%

N= 205, 29 manquantes « q° non posée »
Khi2=1,243[a] ; ddl=1 ; p=0,265 (NS)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 22,54.

En matière d'hyperglycémie :

Statut attribué face à la migration		Le patient sait-il énumérer les symptômes de l'hyperglycémie? Acquis ou partiellement	Non acquis	Total
Non migrant	Effectif	33	34	67
	%	49,3%	50,7%	100,0%
Migrant	Effectif	64	**73**	137
	%	46,7%	53,3%	100,0%
Total	Effectif	97	107	204
	%	47,5%	52,5%	100,0%

N= 204, 30 manquantes « q° non posée »
Khi2=0,116[a] ; ddl=1 ; p=0,733 (NS)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 31,86.

Statut attribué face à la migration		Le patient explique les conduites à tenir en cas d'hyperglycémie? Acquis ou partiellement	Non acquis	Total
Non migrant	Effectif	27	39	66
	%	40,9%	59,1%	100,0%
Migrant	Effectif	64	**72**	136
	%	47,1%	52,9%	100,0%
Total	Effectif	91	111	202
	%	45,0%	55,0%	100,0%

N= 202, 32 manquantes « q° non posée »
Khi2=0,679[a] ; ddl=1 ; p=0,410 (NS)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 29,73.

En adoptant cette lecture centrée sur les évaluations annotées comme « non acquis », on constate qu'en matière de normes glycémiques, et d'hypoglycémie, les « migrants-étrangers » sont environ trois fois plus nombreux que les « non-migrants » à être évalués comme ne maitrisant pas ces connaissances de base[321]. De la même manière, en ce qui concerne les savoirs en matière d'hyperglycémie[322], les « migrants-étrangers » sont environ deux fois plus nombreux que les « non migrants » à recevoir une évaluation « non-acquis ».

En adoptant cette lecture centrée sur les éléments « non-acquis », les soignants passent à côté du fait qu'à chaque évaluation, entre 50% et 70% des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » expriment des réponses de manière plus ou moins conforme aux attentes des soignants. De plus, l'analyse des pourcentages en ligne, permet de mettre en évidence, que si les « immigrés-étrangers » sont surreprésentés dans la modalité « non-acquis » en ce qui concerne les normes glycémiques, et les savoirs liés aux hypoglycémies, les écarts en ce qui concernent le repérage des hyperglycémies sont très faibles, et s'inverse même en matière de connaissance des conduites à tenir, puisque ce sont les « non-migrants » qui sont surreprésentés dans la modalité « non-acquis ».

Ainsi, l'absence de traitement de ces données dans le service, ainsi que la focale mise sur les stratégies de repérage et corrections des connaissances « non acquises », tout comme le recours à une explication culturalisante des perceptions de la maladie et du traitement des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » sont autant d'éléments qui concourent de manière insidieuse à la production de ces discours, qui à l'aune de ces données ne se

[321] En matière de normes glycémiques : 45/15=3 ; Pour le repérage des symptômes de l'hypoglycémie : 45/14=3,21 ; En ce qui concerne les actions de re-sucrage à mettre en place lors d'une hypoglycémie : 51/19=2,68

[322] Pour le repérage des symptômes de l'hyperglycémie : 73/34=2,15 ; en ce qui concerne les actions à mettre en place face à une hyperglycémie : 72/39=1,85

confirment pas dans les faits. D'ailleurs, les discours des soignés eux-mêmes sur leur maladie et leur thérapie viennent contrecarrer cette lecture faisant des soignés « immigrés-étrangers » des soignés moins savants que les autres.

II. Des soignés catégorisés comme « immigrés-étrangers » moins soucieux de leur santé que les autres ?

Les entretiens menés auprès des soignés n'avaient pas vocation à évaluer leur niveau de connaissances en matière de maladie et de thérapie. Cependant, l'exploration de la manière dont ces derniers perçoivent et vivent leur vie avec la maladie et sa thérapie, a fait émerger leur savoirs théoriques et expérientielles, qui apparaissent beaucoup plus nombreux et fins que ne le laissent supposer les évaluations réalisées par les soignants.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il nous faut préciser les modalités de recueil de ces données. Inspiré par les travaux et réflexions des anthropologues[323] de la maladie et de la santé, nous avons interrogé 27 soignés hospitalisés dans le service B, au moyen d'un guide d'entretiens semi-directifs (disponible en Annexe 5). Ces entretiens ont exploré la manière dont ces derniers perçoivent leur vie avec la maladie à travers trois grandes dimensions : la « maladie du malade » (*illness*), l'observance à la thérapie et les raisons des réticences le cas échéant, la relation soignant-soigné dans le cadre de l'éducation à la maladie et sa thérapie.

Pour une partie d'entre eux (15/27) nous avons assisté avec eux à leur séance d'éducation en santé alimentaire effectué par l'une ou l'autre des diététiciennes du service, par contre nous n'avons pas assisté à celle réalisée par l'infirmière[324]. Cependant nous avons annoté les résultats de l'évaluation des connaissances que ces dernières ont réalisés. Bien que semi-directif, la majorité des soignés ont été particulièrement bavard au cours de notre entretien, orientant parfois eux-mêmes l'échange sur telle ou telle autre thématique. Notre guide d'entretien n'a pas toujours été suivi dans le même ordre, même si nous avons veillé à aborder de manière systématique toutes les grandes thématiques prévues : Les représentations de la maladie, l'expérience de vie quotidienne avec le diabète, les plus grandes difficultés rencontrées, l'histoire de l'évolution de la maladie telle que perçue par le soigné, le point de vue des soignés sur les recommandations médicales et la manière dont elles sont transmises, les transformations sociales, économiques et psychologiques possibles depuis le diagnostic de diabète.

Notre usage plutôt souple du guide d'entretien a permis de construire un cadre d'interaction s'apparentant par moment plus à une discussion qu'à un entretien semi-directif. Cependant,

[323] Et tout particulièrement par les travaux de Kleinman (1980), de Good (1998) et de Weiss (2001)

[324] Nous avons réalisé ces entretiens en après-midi, au moment où les séances « d'éducation diabétique » réalisées par les infirmières se déroulaient.

ce choix de ne pas toujours guider l'entretien selon la structure que nous avions préconstruite, a permis de favoriser la parole de ces derniers, et des commentaires du type : « Avec toi je peux dire, parce que tu m'écoutes » (Entretien, Mr Aroumougan) ; ou encore des confidences qui nous ont parfois menés à nous poser des questions éthiques, comme Monsieur Kouraki, qui soudainement nous interroge sur les liens entre diabète et érection (les troubles érectiles étant une complication du diabète), alors qu'il n'en n'a jamais parlé au corps médical : « Non je ne veux pas que vous en parliez aux infirmières. Elles vont m'embêter avec ça, et moi je n'veux pas qu'ils me prennent pour je ne sais quoi » (Entretien, Mr Kouraki). Confortant notre hypothèse que ces soignés ont moins d'espace mobilisable au cours de l'interaction avec les soignants, que d'autres, nombreux ont saisi l'occasion de notre échange peu directif pour nous interroger sur la thérapie, les options d'actions, les circuits administratifs et associatifs existants, tout comme notre point de vue sur les choix de prescriptions des médecins ou des diététiciennes[325]. Autant de questions qu'ils n'osent pas poser aux soignants. Nous reviendrons plus particulièrement sur leur perception des échanges avec les soignants au cours de leur hospitalisation dans le chapitre suivant. Cependant, ces quelques éléments rompent littéralement avec la figure du soigné « immigré-étranger » moins soucieux de sa santé, et plus passif que d'autres. L'analyse des discours de ces soignés fait également émerger que ces derniers ont une plus grande conscience des enjeux que ne le présument nombreux soignants interrogés.

II.1 Collecte de données par entretien semi-directif auprès des soignés

2.1.1 Méthode de sélection des soignés interrogés par entretien semi-directif

Les 27 soignés interrogés par entretiens semi-directifs ont pour point commun d'avoir été hospitalisé dans le service B pour un déséquilibre de leur diabète de type 2 nécessitant une insulinothérapie. Pour 18 d'entre eux, il s'agit de l'introduction d'une insuline à effet lent en plus d'un traitement médicamenteux oral, et pour les 9 autres, d'un passage sous insulinothérapie avec au moins 4 injections journalières. Ce choix de critères a été fait en lien avec le requête initiale du service B, qui s'interrogeait sur les causes de la non-observance

[325] A plusieurs reprises, nous avons été confrontés aux questions des soignés sur la thérapie ou la maladie, qui émerge au fil de l'entretien. Ou encore, il nous ait arrivé de réorienter des soignés sans papiers vers des structures associatives lorsque, par exemple Madame Diallo nous dira : « L'assistante sociale elle est passée, mais elle m'a dit que sans mes papiers, elle ne pouvait rien faire. Elle m'a dit d'aller à la préfecture et d'expliquer mon cas, mais j'ai peur qu'ils me renvoient. J'ai mon fils de 5 ans avec moi, je peux pas le laisser tout seul ici ». ou encore, Mr Brahimi nous demandera des informations sur la répartition du diabète en France ; ou encore Mme Bellah nous demandera notre avis sur sa thérapie : « j'ai bien compris que vous n'étiez pas médecin ou infirmière, mais comme vous voyez beaucoup de gens, vous devez avoir une idée quand même ».

des soignés catégorisés comme « immigrés », et en particulier sur leur refus du passage sous insuline. Nous avions accepté de rendre compte d'une partie de notre travail à l'équipe, tout en redéfinissant l'objet de ce questionnement initial, vers une exploration du vécu de la maladie et de sa thérapie de ces malades. Ce choix a, d'une part, permis d'allier leurs problématiques et notre objectif de recherche, mais aussi, d'autre part, de bénéficier de l'aide des soignants (en particulier des internes) pour nous indiquer quels soignés faisaient l'objet d'une telle prescription. Ces derniers nous ont parfois orienté vers l'un d'entre eux plus qu'un autre, en arguant : « Si tu veux pour tes entretiens, j'en ai un bon cette semaine. Il refuse catégoriquement l'insuline. Ça pourrait être pas mal pour ton étude » (Eva, interne, service B). Ainsi, en plus de nos critères initiaux (diagnostic de diabète de type 2 et passage sous insulinothérapie), nous avons également inclus de manière privilégiée, les soignés que les soignants nous avaient particulièrement recommandés du fait de leur « refus » ou résistance au traitement prescrit. Nous avons également veillé à inclure des soignés « non migrants » et des soignés non recommandés par les soignants, afin de rechercher d'éventuelles différences d'appréhension de la maladie et/ou de la thérapie.

2.1.2 Description du profil des soignés interrogés par entretien

Au final, nous avons interrogé par entretiens 6 soignés dont la nationalité (ou pays d'origine supposé) annoté dans le dossier de soin est la France, 4 dont la nationalité annotée est située en Europe continentale, 15 dont la nationalité annotée renvoie à un pays situé sur le continent africain (dont 5 en Afrique sub-saharienne et 10 en Afrique du Nord), et 2 dont le pays d'origine annoté dans le dossier est situé en Outre-Mer (dont un « Martinique » et un l' « Ile Maurice »).

Cependant après avoir interrogé chacun de ces 27 soignés sur leur nationalité et leur parcours migratoire réels, il s'avère que nous avons interrogé 13 français, et 14 étrangers (c'est-à-dire n'ayant pas la nationalité française), dont 22 n'ont pas toujours vécu en France métropolitaine. Le tableau 26 ci-dessous, comparant la « nationalité-origine » annotée dans le dossier de soin et la nationalité déclarée par les soignants, souligne comme on l'a vu au cours du chapitre 4, l'imprécision de cet item que mobilisent pourtant les soignants pour « adapter » la distribution des soins.

Tableau 26 : Pays ou région d'origine annoté(e) dans le dossier, regroupé en zone géographique de localisation * Nationalité déclarée par le soigné au cours de l'entretien (en effectif)

Zone continentale du pays ou région d'origine annoté(e) dans le dossier	Nationalité déclarée par le soigné au cours de l'entretien			Total
	Française		Etrangère	
	Né(e) Français	Né(e) Etranger		
France (Europe)	5	1	0	6
Europe (Hors France)	1	0	3	4
Afrique subsaharienne	0	1	4	5
Afrique du Nord / Moyen-Orient	0	3	7	10
Autre : « Martinique », « Maurice »	1	1	0	2
Total	7	6	14	27

Parmi les 7 français nés en France, un a passé la majeure partie de sa vie d'adulte en dehors de l'hexagone (Guyane, Réunion, Maurice, Centre-Afrique) pour des raisons professionnelles. Un autre a rejoint la métropole depuis au moins 30 ans originaire de l'Outre-mer, et un autre, est lui aussi appréhendé comme « non-français » alors même qu'il a toujours vécu en France métropolitaine.

Parmi les 6 français nés étranger, trois sont nés en Algérie ou au Maroc, deux sont nés sur une île de l'océan Pacifique (l'un aux Comores et l'autre à Maurice) et une autre est assimilée à une Française, alors même qu'elle est née en Ukraine.

Parmi les 14 personnes de nationalité étrangère que nous avons interrogé, trois sont de nationalité Espagnole ou Portugaise ; trois ont la nationalité Ivoirienne et un autre Malienne, et parmi les 7 autres : 5 ont la nationalité Algérienne, 1 la nationalité Marocaine et un autre Tunisienne.

Parmi les 20 soignés nés à l'étranger et les 2 français de naissance ayant vécu en dehors de la France métropolitaine au cours de leur vie, on constate des situations migratoires très diverses : L'un est national envoyé en mission à l'étranger ; trois autres sont devenus nationaux après une immigration en France de leurs parents au cours de leur enfance ou adolescence ; plus rares sont les réfugiés politiques et les migrations pour raisons sanitaires puisqu'ils ne sont que deux. Un autre utilise les visas de tourisme pour venir passer trois mois avec sa famille en France avant de repartir, quand un autre a laissé passer le délai de son visa (« sans papier »). Cependant les deux principales raisons de l'immigration sont le regroupement familial (pour 5 d'entre eux) et le travail (pour 9 d'entre eux). Notons également que ces migrations ont eu lieu pour la majorité de longue date, puisque un seul est arrivé en France depuis 4 mois et demi. Les vingt autres sont tous arrivés depuis plus de 5 ans, et plus de 60% vivent en France depuis au moins 30 ans (tableau 8)

Tableau 27 : Durée de vie des immigrés (au sens de l'INSEE) en France métropolitaine

		Effectifs	Pourcentage
Valide	De quelques jours à 4 ans	1	3,7
	De 5 à 9 ans (inclus)	3	11,1
	De 10 à 19 ans (inclus)	4	14,8
	De 30 à 39 ans	6	22,2
	De 40 à 49 ans/	5	18,5
	De 50 à 59 ans	2	7,4
	Total	21	77,8
Manquante	Système manquant= né(e) français en métropole	6	22,2
Total		27	100,0

Il ne s'agit donc pas de n'importe quel profil migratoire, puisque la majorité des soignés ont vécu leur vie en France. D'ailleurs, très rares sont ceux qui ont migrés de pays en pays avant d'arriver en France métropolitaine. Deux seulement nous ont expliqué avoir vécu au moins dans un autre pays que celui de leur naissance avant d'avoir rejoint l'hexagone[326].

Par ailleurs parmi les 14 soignés de nationalité étrangère, 8 (soit 57%) souhaitent rester en France et 6 souhaitent retourner dans leur pays de naissance. Rester ou partir, dans tous les cas, le souhait s'appuie sur les mêmes raisons : « ma famille est ici, alors je reste » (Entretien, Mr Koubah) ou « mes enfants sont là-bas, je veux les rejoindre à la retraite » (Entretien, Mme Sanchez). Cependant, une fois la retraite atteinte, 4 d'entre ceux qui souhaitent repartir ont fait l'amer expérience des accords étatiques internationaux en matière de règlement des droits sociaux. Comme nous l'ont expliqué ces soignés, sans résidence stable en France (au moins trois mois), tout ou partie des versements des allocations chômage, invalidité, ou retraite peuvent ne pas être versées : « Ca serait mieux de vivre tous ensemble, mais c'est pas si simple parce que faut pouvoir payer. Si je retourne là-bas ils coupent. Et j'ai pas de quoi les faire tous venir ici. Alors je fais quelque temps ici, quelque temps là-bas. » (Entretien, Mr Bendaoud). Au final, 4 des soignés interrogés effectuent des migrations pendulaires (tous les 3 à 6 mois) pour ces raisons administrativo-économiques.

La moitié des soignés interrogés sont des femmes ayant connu une situation d'immigration vers la France métropolitaine (14/27), contre 7 hommes immigrés. Le quart restant sont des français nés français en métropole, parmi lesquels on compte 2 femmes et 4 hommes. Ce sont en majorité des personnes vivant de longue date avec un diabète et sa thérapie puisque la moitié a été diagnostiquée il y a entre 9 et 12 ans (13/27) et 22 d'entre eux vivent déjà avec au moins une complication (le plus souvent cardiovasculaire). Pour la majorité d'entre eux, au moment de l'entretien, ils sont traités par antidiabétique oral accompagné d'une

[326] L'une est née Ivoirienne, a été envoyée au Mali avant d'arriver en France ; l'autre est de nationalité Comorienne, est d'abord allée chercher du travail à Madagascar, puis à la Réunion, avant d'arriver en France métropolitaine.

injection d'insuline (17/27), ou sous insulinothérapie complexe (9/27) ; le passage sous insuline étant souvent très récent.

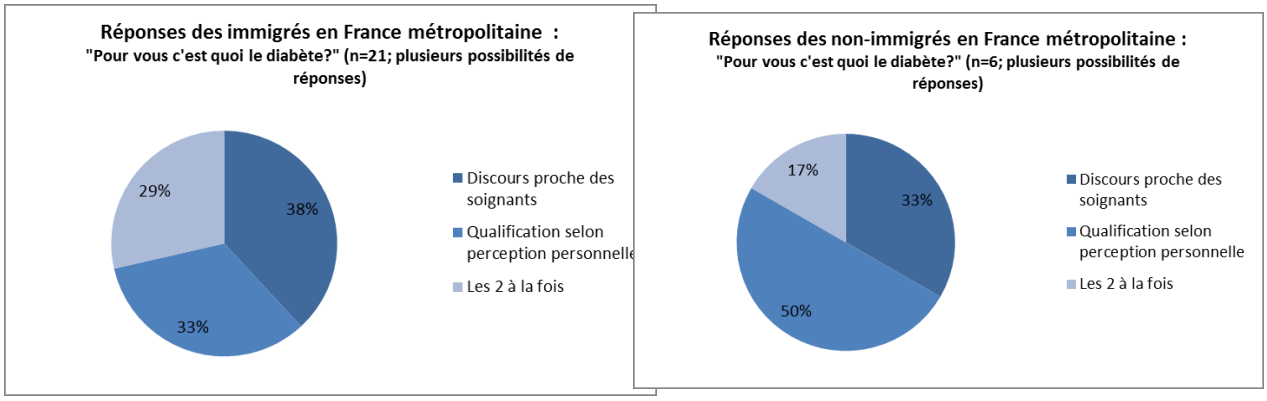
II.2 Les contours de définition du diabète tels que perçus par les soignés interrogés

2.2.1 Des définitions du diabète proches de celles dispensées par les soignants, y compris chez les immigrés en France

La première question de notre guide d'entretiens[327] était la suivante : *« Pour vous, c'est quoi le diabète ? »*. Cette question ouverte, plutôt large, a globalement suscité trois grands types de réponses : 1) 10 soignés sur les 27 interrogés ont mobilisé une définition du diabète assez proche de celle que les soignants ont l'habitude de donner au cours de leurs enseignements (tant en terme de dysfonctionnement biologique qu'en terme de causes de l'émergence d'un diabète) ; 2) 10 autres soignés ont défini le diabète à travers des qualificatifs (portant sur la nature de la maladie ou sur la manière dont ils la vivent) ; 3) enfin, 7 des soignés interrogés ont mobilisé de manière simultanée les deux types de réponses précédentes.

Précisons d'emblée que le parcours migratoire déclaré par le soigné[328] n'apparait pas être déterminant dans la manière de répondre à cette question visant à recueillir la manière dont le soigné défini le diabète.

<u>Représentation graphique 6</u> : Types de définition du diabète donnée par les 27 soignés interrogés, selon le parcours migratoire (entendu comme déplacement durable du lieu de vie[329])



Bien que notre échantillon de discours des soignés ne permette pas de réaliser de statistiques fiables, du fait de sa taille, de sa composition de type empirique, les représentations graphiques ci-dessus permettent d'illustrer les tendances générales

[327] Guide d'entretien disponible en Annexe 5

[328] Ni même l'ethnicité revendiquée par le soigné ou assigné par le soignant, ou la nationalité réelle.

[329] Nous avons regroupé dans la modalité « immigrés en France métropolitaine » toutes les personnes nées en dehors de l'hexagone, qu'elles soient nées française ou non (nous avons donc inclus ici les personnes nées françaises dans les DOM-TOM dans la mesure où elles ont connu une situation de changement durable de leur lieu de vie)

constatées lors de l'analyse de ces discours. Ainsi, on y voit que les personnes ayant connu une situation migratoire au cours de leur vie ne mobilisent pas moins le discours biomédical pour définir le diabète que les autres. D'ailleurs, en cumulant ceux ayant mobilisé uniquement une définition proche de celle donnée par les soignants et ceux ayant donnés deux types de définition, il apparait même que les deux tiers (67%) des soignés immigrés en métropole interrogés y font référence. Dès lors, il parait difficile de soutenir que ces soignés soient particulièrement hermétiques aux enseignements dispensés. Cela montre au contraire que les discours des soignants sont non seulement entendus par les soignés – qu'ils soient immigrés ou non – mais aussi qu'ils font l'objet d'une réappropriation par ces derniers.

D'ailleurs, l'analyse plus détaillée des réponses données par les soignés interrogés (tous confondus) ayant définis le diabète d'une manière assez proche – voire identique – à ce que les soignants-éducateurs ont l'habitude d'expliquer, montre que la réponse la plus fréquente (11/17) porte sur les conséquences organiques du dysfonctionnement biologique que constitue le diabète dans le modèle biomédical : « C'est le sucre dans le sang, un coup il est trop haut, un coup il est trop bas » (Entretien, Mme Sahli) ; ou encore « c'est le truc qui monte et qui descend à l'intérieur » (Entretien, Mme Drogba), ou encore « c'est quand le sucre il est trop haut » (Entretien, Mr Bendaoud). Beaucoup plus rares sont ceux qui précisent l'organe à l'origine de ce dysfonctionnement, puisqu'ils ne sont que 2 à le faire : « Le diabète ? C'est un problème avec le pancréas. Je ne pourrais pas vous dire le comment du pourquoi, mais c'est le pancréas qui ne marche plus correctement » (Entretien, Mme Moineau). Ce dernier constat n'a rien de surprenant, au regard des « simplifications » du registre lexical que les soignants opèrent tous. Le pancréas est rarement cité par ces derniers, dans la mesure où c'est un organe qui est considéré comme peu connu par les malades ou du moins, ne suscitant pas de représentations spécifiques du corps (contrairement à d'autres organes comme le cœur, par exemple).

Les autres soignés, ayant donné une réponse proche des discours des soignants (8/17), se sont focalisés sur les causes de la maladie pour définir le diabète : « Le diabète ça vient de l'hérédité, mon père l'avait, mon frère et mon l'oncle l'ont, et moi aussi. C'est l'héritage familial. J'aurais préféré autre chose mais c'est ainsi ! » (Entretien, Mr Brahimi). Un autre explique que « ça vient du manger ! On grossit, on grossit et puis après ça ne marche plus comme avant, et ça fait du sucre tout le temps. Et ça, c'est ça qui fait que ça s'encrasse et après t'as pleins de problèmes au cœur, aux yeux, aux pieds » (Entretien, Mr Kouraki). Un autre encore précise que « Y'en a ça vient du manger, d'autres c'est dans la famille. Pour moi, c'est un choc. Enfin je n'sais pas. Comme c'est arrivé après le décès de ma mère, le médecin il dit que c'est un choc » (Entretien, Mme Taïeb).

Ces causes repérées du diabète, y compris celle du « choc », correspondent de manière assez fidèle à ce que les soignants ont l'habitude d'évoquer au cours de leurs enseignements ; c'est-à-dire un problème d'alimentation qui épuise le pancréas en charge

de réguler les niveaux de sucre dans le sang, et/ou une susceptibilité génétique qui fait que le diabète est présent chez un ou plusieurs membres de la famille, et/ou un choc émotionnel (qu'il soit la conséquence d'un trouble physique ou non) provoquant un état de stress intense dérégulant le système hormonal. Ainsi ces extraits soulignent que les immigrés, comme les autres d'ailleurs, ont des connaissances relevant du modèle biomédical de définition du diabète.

Outre, les imprécisions, hésitations ou incertitudes quant au dysfonctionnement biologique, certains soignés, après avoir décrit le diabète à l'appui de ce registre explicatif du diabète et/ou de ces causes, se sont interrogés sur l'origine du diabète, c'est-à-dire sur les causes des causes biologiques habituellement convoquées par les soignants :

> « Moi ils ne savent pas si ça vient de la famille ou si ça vient du manger. Mais c'est bizarre quand même le diabète. Y'a pleins de gens qui l'ont maintenant. Quand je regarde autour de moi, c'est beaucoup qui l'ont. Mais je n'sais pas vraiment pourquoi. On doit quand même tous manger de la vache folle, non ? (rires) » (Entretien, Mr Boukah)

> « Je sais pas vraiment pourquoi je l'ai. Je suis pas gros, y'en n'a pas dans ma famille, euh… Ça peut peut-être venir d'un choc ? Mais je ne vois pas. Bon je l'ai, je l'ai, c'est comme ça, mais je ne vois pas pourquoi je l'ai… Tout ce que je sais c'est que maintenant que je l'ai, la vie n'est plus la même » (Entretien, Mr Bendaoud)

Loin d'être le résultat d'un manque de connaissances sur les causes habituellement données par le corps médical, ces interrogations soulignent au contraire que les soignés – immigrés ou non – ont une bonne connaissance du discours biomédical sur le sujet. Par ailleurs, ils indiquent également que les réponses apportées par le modèle étiologique biomédical ne satisfait pas entièrement la « *quête de sens* » (Herzlitch & Pierret, 1991 [1984] : 134[330]) que *« l'évènement maladie* » (Augé, 1984) suscite. Ainsi, face à l'absence de réponse en la matière, ces questionnements que formulent certains soignés, apparaissent plus témoigner de leur réflexivité, tout comme de leur inscription dans des problématiques très actuelles sur le « phénomène diabète », qui interrogent nombreux acteurs sociaux en France et sur la scène internationale, y compris, comme on l'a vu au cours de la première partie de ce travail, les chercheurs et les législateurs.

Par ailleurs, ces définitions du diabète données par les soignés interrogés viennent contrecarrer l'idée fréquemment déployée dans les discours des soignants, selon laquelle les

[330] Comme le souligne Herzlitch et Pierret (1991 [1984] :134-5) : *« l'origine de la maladie, en revanche, n'est jamais totalement satisfaite par les réponses de la médecine. « Pourquoi moi ? », « Pourquoi maintenant ? » ces questions surgissent encore aujourd'hui lorsque la maladie nous frappe. Elles exigent une interprétation qui dépasse le corps individuel et le diagnostic médical. La réponse qui y est faite excède la recherche des causes et devient quête de sens. C'est un ordre du monde et à un ordre social que, toujours, l'on cherche à rapporter la maladie. L'explication de la maladie déborde ainsi les réponses de la médecine parce qu'elle est recherche d'un sens qui les dépasse ; mais elle les contourne aussi parce que, à l'autre pôle pourrait-on dire, expliquer son mal est aussi affaire d'observation et de perception quotidienne accessible à chacun d'entre nous.* »

« immigrés-étrangers » s'appuieraient de manière générale ou systématique sur un modèle d'interprétation du diabète relevant d'une médecine dite traditionnelle ou parallèle, empreinte d'exotisme ou de logique magico-religieuse. D'ailleurs, parmi les soignés ayant connu une situation migratoire au cours de leur vie, le seul ayant fait référence à des actes de sorcellerie comme origine de son diabète, le fait non pas pour définir ce qu'est le diabète pour lui, mais lorsque nous l'interrogions sur son parcours migratoire : « Non, moi je retourne plus au pays c'est fini. La dernière fois je suis revenu avec le diabète. C'est des jalousies, la famille, euh… Comme je suis marié à une française, ça jalouse. Donc moi je n'y vais plus, parce que le diabète c'n'est pas rien, hein ! C'est très grave. La prochaine fois que j'y retourne, je reviens comment ? Mort ! » Entretien, Mr Boukha)

Notons, que cette origine ésotérique de la maladie, n'empêche pas ce soigné de décrire le diabète comme une maladie chronique dont les causes biologiques sont liées au « déséquilibre du sucre dans le sang » (Entretien, Mr Boukha) et de souligner que « si tu te soignes pas, tout de suite tu as les conséquences. Tu te sens pas bien, tu peux plus faire ce que tu veux » (Entretien, Mr Boukha). Pourtant nombreux soignants interrogés ont tendance à penser que le recours à un modèle étiologique différent de celui de la biomédecine a tendance à expliquer la non-adhésion (et la non-observance) des soignés à leur discours ; et ce, en dépit du fait que nombreux travaux anthropologiques depuis ceux de Weiss et ses collaborateurs (1992) montrent le contraire. Comme le notent Taïeb*, et al.* (2005 : 180) : « *Combattre des théories étiologiques traditionnelles, jugées menaçantes par la médecine occidentale, dans l'idée d'améliorer la compliance [dans une perspective de santé publique] peut donc s'avérer être tout à fait contreproductif* ».

D'ailleurs, le recours à plusieurs modèles étiologiques n'a rien d'étonnant face à l'insatisfaction des réponses données par le modèle biomédical ; c'est-à-dire au regard de la « quête de sens » dépassant la seule question biologique. Notons également qu'il n'est pas non plus réservé aux « immigrés-étrangers », puisque parmi les soignés interrogés Mr Casave, français de naissance ayant beaucoup voyagé au cours de sa vie, définissant le diabète comme une maladie héréditaire, va lui aussi s'interroger sur l'origine de son diabète : « J'ai dû me choper ça là-bas. Vous savez ils font des choses, euh…, les chamanes et tout ça. Comme j'étais dans leur foret peut être… bon et puis vous savez je mangeais comme eux, alors bon, faut bien dire que c'n'est pas diététique mais comme on marchait beaucoup… Je ne sais pas. Mais eux [équipe soignante] non plus ils n'ont pas l'air de savoir. Ils m'ont demandé s'ils pouvaient prendre mon sang pour des analyses génétiques. Si ça peut aider la science ! (rires) ». (Entretien, Mr Casave).

L'intérêt de ces constats n'est pas tant celui de souligner que la formation des perceptions du diabète chez les soignés se co-construit à l'appui du discours médical transmis par les soignants, que celui de mettre en évidence qu'une partie des hésitations, incertitudes et imprécisions quant à la définition biomédicale qu'expriment certains soignés interrogés,

sont moins à attribuer à leur supposée conception différente de la maladie, qu'au contenu des messages donnés par les soignants. En effet, en plus des incertitudes et des débats existants quant aux causes des causes biologiques du diabète chez les acteurs producteurs du discours biomédical (cf.chapitre 2 point III.2 et chapitre 3 point II), les habitudes d' « adaptation » des messages transmis (tant en terme de registre lexical, de contenu, que de thématique centrale ; cf. chapitre 5 point 1.2.2), peuvent au moins en partie – si ce n'est totalement – expliquer les difficultés de compréhension que rencontrent effectivement[331] certains soignés. Par exemple, Madame Aboudaram nous expliquera que pour elle, le diabète c'est :

> « C'est le sucre là, qui monte et qui descend tout le temps dedans. Je peux vous dire quelque chose ? Moi je ne comprends pas pourquoi j'ai le diabète, parce que je n'mange pas riche et le sucre on n'en mange pas » (Entretien, Mme Aboudaram)

L'amalgame entre d'un côté, le « sucre » et l'alimentation comme cause du diabète et, de l'autre le « sucre » comme cause de l'hyperglycémie, n'est pas sans lien avec les habitudes de simplification du registre lexical mobilisé au cours des échanges par les soignants[332]. En effet, la notion de « sucre » que mobilisent les soignants pour évoquer tant les glucides consommés (glucides complexes et simples) que pour parler de glucose (sucre dans le sang) créé des confusions importantes qui ne peuvent être reprochées aux capacités intellectuelles des soignés et/ou à leur ethnicité supposée. Ainsi, à l'appui des informations dont elle dispose, la remarque de cette soignée apparait cohérente : puisque le diabète c'est le sucre dans le sang qui augmente (glucose), et que le taux de sucre augmente à cause de l'alimentation (glucides), l'alimentation devient la cause du diabète. Or en comparant l'alimentation qu'elle adopte depuis des années et celle préconisée (moins de gras, et abandon du sucre simple), cette soignée constate que son alimentation n'est pas si différente. Ce constat introduit alors des interrogations quant au discours des soignants, qui se focalise sur ses pratiques alimentaires. En omettant volontairement[333] de rentrer dans les détails des mécanismes biologiques en jeu, et en simplifiant le niveau de discours, il devient compliqué de saisir de manière claire, à la fois les mécanismes biologiques menant à un diabète, mais aussi ceux liés au déséquilibre du diabète une fois la maladie diagnostiquée[334].

---

[331] Il ne s'agit pas ici de dire que les soignants inventent de toutes pièces les difficultés de compréhension de certains soignés, mais de montrer que ces difficultés sont moins à imputer à un modèle étiologique différent ou à des lacunes intellectuelles, qu'à un manque d'informations cohérentes données par les soignants.

[332] Car le modèle biomédical ne reconnait pas la consommation de glucides (simple ou complexe) comme cause de l'apparition d'un diabète, mais comme faisant partie des déterminants de l'hyperglycémie chronique (au même titre que l'activité physique, les situations de stress, la fonction organique du foie, mais aussi l'arrêt de la fonction organique du pancréas qui est à l'origine de l'évolution attendue du diabète)

[333] Comme on l'a vu au chapitre 5, la plupart des soignants simplifient et réduisent les messages techniques sur les mécanismes biologiques en jeu dans les causes et conséquences du diabète dans l'objectif – pensent-ils – de ne pas les « embrouiller » (Véronique, diététicienne, service B).

[334] Notons que nous avons-nous même mis du temps à saisir les mécanismes en jeu, alors que nous assistions de manière journalière aux séances d'éducation thérapeutique des soignants. Les bribes de connaissances transmises

Si ces habitudes d' « adaptation » de distribution des soins éducatifs favorisent les amalgames entre cause de l'apparition d'un diabète et cause de l'hyperglycémie, l'absence de détails et la focale centrée sur la thérapie, et non sur l'exposition de la situation dans son ensemble, mènent même certains soignés à s'interroger sur l'efficacité de la thérapie ou du moins sur l'expertise des soignants. Par exemple, Mr Bendaoud, après avoir décrit le diabète comme « C'est le sucre, un coup il est trop haut, un coup il est trop bas », ce dernier nous livrera que : « Je n'comprends pas trop le diabète. Parce que même quand je mange l'alimentation contre le diabète, le sucre il bouge tout le temps » (Entretien, Mr Bendaoud).

Loin de poursuivre un raisonnement irrationnel ou « trop ancré dans sa culture », l'incompréhension que formule Monsieur Bendaoud est le résultat de la confrontation des savoirs biomédicaux tels qu'ils lui ont été transmis à ceux qu'il s'est lui-même construit en observant sa maladie (savoirs expérientiels). En effet, de la même manière que la simplification du niveau de discours, l'idée, fréquemment convoquée par les soignants, que les « immigrés-étrangers » seraient moins enclins à adhérer à leurs enseignements, poussent certains soignants à focaliser leur intervention sur les bienfaits de la thérapie proposée dans l'objectif, pensent-ils, de les convaincre du bien-fondé de la thérapie, et tout particulièrement des changements de pratiques alimentaires à adopter. Cependant, ces adaptations du discours mènent le plus souvent les soignants à ne pas expliquer les différents indicateurs retenus par le modèle biomédical, pour expliquer les variations de la glycémie journalière. En centrant le propos sur l'alimentation, le discours des soignants laisse ainsi entendre que le taux de glucose dans le sang et ses variations seraient le seul résultat des pratiques alimentaires. Dès lors, à l'appui de cette explication unique, il devient difficile de comprendre pourquoi la glycémie varie « même quand je mange l'alimentation contre le diabète » ; et provoque non seulement des incompréhensions quant aux mécanismes biologiques en jeu, mais aussi et surtout des doutes quant aux savoirs que les soignants formulent, en particulier en matière de changements alimentaires, et/ou quant à l'efficacité de la thérapie. Autrement dit, ces explications tronquées sont non seulement sources de mécompréhensions du discours biomédical pour les soignés, mais participent également de la construction d'une forme de distance prise par rapport au discours des soignants.

Ainsi la lecture culturalisante et/ou naturalisante des processus menant à des mécompréhensions de la logique biomédicale que poursuivent de nombreux soignants, empêche non seulement ces derniers de voir que les soignés s'appuient sur des raisonnements logiques face aux informations qui leurs sont transmises (souvent partielles,

---

ne nous ont pas permis de saisir d'emblée les mécanismes globaux, puisque non transmis dans leur ensemble. Notons que si nous avons mis quelques mois à comprendre le raisonnement poursuivi, alors que nous n'étions pas en proie aux interrogations plus personnelles du pourquoi « moi », pourquoi cette maladie, aujourd'hui ? (Taïeb & *al.,* 2005), il apparait logique que les soignés qui eux vivent ces troubles de santé rencontrent ces difficultés.

tronquées et sources d'amalgames déstabilisant non seulement le positionnement du soigné par rapport à sa maladie, mais aussi par rapport aux discours des soignants), mais aussi que cette lecture des faits et les actions de distribution des soins qui l'accompagnent sont l'un des leviers d'actions que les soignants peuvent mobiliser pour faire évoluer la situation. Cependant, la grille d'évaluation des « connaissances » des soignés dont disposent les soignants, ne permet pas de prendre en compte le vécu de la maladie et la thérapie par le soigné, ni de mesurer leurs savoirs expérientiels pourtant importants sur le diabète. Ainsi, l'analyse de ces derniers permettent de redonner une cohérence d'ensemble aux logiques poursuivies par les soignés, et aux actions mises en place (ou non) par ces derniers, comme en témoigne le deuxième type de définition du diabète donnés par la seconde moitié des soignés interrogés (17/27).

2.2.2 Une conscience aigüe de la gravité du diabète et de ses enjeux émerge des définitions plus personnelles du diabète recueillie en entretien

En effet, les soignés interrogés n'ayant pas donné une définition du diabète relevant directement du discours des soignants, ont préféré décrire leur expérience de vie personnelle avec le diabète et sa thérapie.

Décrivant le diabète comme étant une « maladie incurable » (Entretien, Mme Sahli), une « grande maladie » (Entretien, Mme Aboudharam), une « vilaine maladie » (Entretien, Mme Lucas), comme une maladie avec laquelle « on ne rigole pas » (Entretien, Mme Bellah) ; ou comme ce qui « envenime la vie » (Entretien, Mme Courtelet) ; le qualifiant de « chiant » (Entretien, Mme Sanchez), « d'embêtant » (Entretien, Mr Aroumougan), de « terrible » (Entretien, Mme Sahli), voire de « bizarre » (Entretien, Mr Bendaoud), il n'est pas rare que les soignés interrogés le compare à « la petite bête qui bouffe la rouille, vous savez le cancer ! Et bien le diabète c'est pire » (Entretien, Mr Noel), ou lui donne un sobriquet « le diable-bête [335]». (Entretien, Mme Taïeb)

Ainsi, qu'ils soient immigrés ou non, nationaux ou non, qu'ils se revendiquent de telle ou telle autre ethnicité, les soignés interrogés sont loin de classer le diabète parmi les troubles

[335] Nous avons entendu cette appellation à deux reprises au cours de nos 27 entretiens. Lorsque nous leur avons demandé de préciser le sens de ce terme et/ou son origine, dans les deux cas, la seule réponse obtenue a été la suivante : « Je ne sais pas. Mais ça porte bien son nom ! C'est comme un monstre qui nous prend tout et qui agit de l'intérieur » (Entretien, Mme Taïeb). C'est pourquoi nous avons cherché, dans les réseaux sociaux et forum de discussion sur internet, la fréquence d'apparition de ce terme (que nous ne connaissions pas). Nous avons ainsi pu le repérer à plusieurs reprises sans pour autant pouvoir saisir le profil sociodémographique des individus l'employant (du fait de pseudonyme du type « rossignol182 »). En faisant une recherche internet simple, nous avons constaté que le rapport de l'Association des Diabétiques et Obèses de Polynésie Française (ADOPF) – commandité par le Ministère de la santé – a quasi-institutionnalisé ce terme. Les recommandations adressées aux personnes vivant avec un diabète, dans ce rapport (2013 : 12) précisent : *« si l'on parle du diabète, c'est une association du diable et de la bête. Si tu ne fais pas attention, le diable et la bête te mangeront les entrailles. Prends soin de ton corps. Mange équilibré, va courir ! »*.

bénins de santé. D'ailleurs, la plupart d'entre eux ont insisté sur le caractère chronique, et évolutif de la maladie pour nous la définir :

> « Le diabète c'est pas une maladie qu'on opère ou qui se guérit. (Entretien, Mme Traoré)

> « C'est une vraie plaie. Avec le diabète tu n'es jamais bien. Un coup t'es trop haut, un coup t'es trop bas, et quand tu crois que c'est à peu près bien, ça te prend en traite et ça te fait des problèmes de cœur, des yeux… tu t'en sors jamais » (Entretien, Mme Courtelet)

La thématique du « risque » – historiquement construite par le discours biomédical – et celle de l'incertitude de l'avenir est présente dans bon nombre des réponses des soignés interrogés pour définir le diabète, et ce, quel que soit le profil migratoire :

> « Le diabète c'est quoi ? C'est une bonne question… j'ai envie de dire que pour moi c'est un risque à vie. On devient fragile en fait. » (Entretien, Mme Lucas)

> « C'est pas compliqué, pour moi c'est ce qui envenime ma vie. Tu t'attrapes un rhume ? Et bien non, pour moi ça se transforme en pneumonie ! L'année dernière je me suis fait opérée du canal carpien. Bon bein normalement pas de problème. Et bien non, moi ça a été staphylocoque doré. » (Entretien, Mr Courtelet)

> « Depuis que j'ai le diabète, j'ai peur. J'ai peur de tout, maintenant. Je suis inquiète pour l'avenir maintenant. Moi je tiens à la vie, hein ! J'ai peur de mourir en fait » (Entretien, Mme Toulaby)

Ces extraits d'entretiens soulignent non seulement que ces soignés ont de nombreuses connaissances théoriques et expérientiels du diabète, mais aussi qu'ils sont loin d'être ces soignés « vivant dans le présent », « ayant un rapport au temps différent qui les empêchent de se projeter dans l'avenir » ou « trop religieux pour comprendre que c'est à eux d'agir ».

D'ailleurs si la religion émerge bel et bien des entretiens menés auprès des soignés dans le vécu du diabète, notons d'une part qu'il ne s'agit pas uniquement de « musulmans », mais aussi de « chrétiens » ; d'autre part, que la religion apparait moins être un frein aux actions de soins, qu'une aide à la vie avec le diabète, favorisant les comportements de préservation de la vie physique et sociale.

> « Ma mère elle était diabétique aussi. Elle a fait 8 enfants, mais avant 9. C'est pour ça que je voulais pas être diabétique. Je voulais faire des enfants sans problème. Je l'ai eu aussi. Alors j'ai dit « c'est la volonté de Dieu ». J'ai beaucoup pleuré au début. Mais Dieu nous envoie des épreuves pour les surmonter. Alors j'ai surmonté. J'ai fait 3 enfants et, Dieu merci, ils sont en bonne santé » (Entretien, Mme Diallo)

> « il faut tout supporter, le travail, les soucis de tous les jours, la maladie… Mais si on aime sa famille et qu'on a du travail, alors on a tout ! On a la joie de vivre. Et quand vous êtes malade, faut pas se plaindre tout le temps. Se plaindre, se plaindre, ça rend encore plus malade et ça rend tout le monde malheureux, alors que vous avez tout à côté de vous. Dieu il envoie la

maladie c'est pas pour vous faire du mal. C'est pour vous aider à comprendre l'essentiel. Etre gentil avec sa famille, c'est ça qui nous rend heureux. Alors pour être bien avec eux, il faut que le diabète il se taise. Il faut faire tout ce qu'il faut pour ça. C'est sûr que c'n'est pas simple tout le temps parce que y'a toujours quelque chose à penser. Mais c'est que comme ça qu'on peut être bien » (Entretien, Mr Latoui)

« C'est Dieu qui m'a donné la maladie, donc faut pas énerver les autres à cause de ça ! » (Entretien, Mme Drogba)

Ainsi, quelles que soient leurs différences perçues ou réelles, ces soignés ont pour point commun d'avoir une conscience des enjeux du diabète particulièrement développée ; ce qui vient contrebalancer les perceptions exprimées par certains soignants. D'ailleurs, on peut émettre l'hypothèse que l'action éducative des soignants y est, en partie pour quelque chose, puisque certains soignés nous ont exprimés que « ils nous disent pleins de choses, ils nous expliquent ce qu'il faut faire, pour être pas trop mal » (Entretien, Mme Diallo). De plus, de l'autre côté, les soignants pensant devoir convaincre ces soignés « immigrés-étrangers » de l'intérêt de la thérapie ont souvent tendance à insister sur la gravité de la maladie, et les risques de complications qu'elle entraine.

Cependant, il apparait à travers l'analyse des entretiens menés auprès des soignés, que ce niveau de conscience des enjeux et de la gravité du diabète, n'est pas uniquement dû à l'intervention des soignants. Il est également à mettre en lien avec les expériences de vie de chacun. Parmi les 27 soignés interrogés, 12 (soit 45%) nous ont fait état de leur connaissance de la maladie, avant même qu'elle ne leur soit diagnostiqué, à travers l'expérience du diabète de l'un de leur proche (famille et/ou amis).

« J'ai tout de suite pensé à ma mère, qui a trop souffert avec le diabète. Elle était aveugle à la fin, elle ne pouvait plus rien faire toute seule » (Entretien, Mme Sanchez)

« y'en avait dans ma famille, alors c'est vrai que je n'étais pas trop étonné, parce que j'avais les mêmes choses qu'eux, fatigué, soif, triste... Donc bon quand ils ont dit « diabète », ça a juste confirmé. » (Entretien, Mr Brahimi)

« Bon, sur le moment j'étais inquiet, parce que mon père il l'avait il est mort, mon oncle, pareil, mon frère, il l'a aussi et il est vraiment en mauvais état. Le cœur va pas, ils lui ont coupé un bout du pied, il voit plus trop bien. Bon. Ça n'disait rien de bon. Mais après, je me suis dit que avant les médicaments ils étaient pas, euh… et puis c'était pas aussi bien qu'aujourd'hui quoi. Mon frère il est plus vieux alors… et puis, lui, il a pas pris comme il faut les médicaments. Il n'faisait pas le régime. Alors je me suis dit qu'en fait je pouvais aller mieux qu'eux, en faisant tout ça. Mais je vous dis, j'n'ai pas penser ça tout de suite, quoi. » (Entretien, Mr Latoui)

« je n'connaissais parce que j'ai un copain il est boulanger. Un jour il s'est pas réveillé, il croyait qu'il était mort. En fait, il était dans le coma diabétique ! Heureusement, moi ça s'est pas passé comme ça ! mais bon, quand le médecin me l'a annoncé, j'ai tout de suite pensé à lui, parce que ça n'a pas été simple pour lui. » (Entretien, Mr Noel)

« Je ne pensais qu'il y avait autant de souffrance dans le diabète » (Entretien, Mr Maggi)

Comme on peut le noter à travers ces extraits d'entretien, ces souvenirs sont rarement agréables et positionnent d'emblée les soignés qui connaissaient le diabète avant d'avoir eux-mêmes été diagnostiqués, en situation alarmante pour leur devenir. A l'inverse ceux qui ne connaissaient pas le diabète en amont de leur diagnostic, se sont en général peu alarmés – au moins au début – s'appuyant pour la plupart sur le discours des soignants lors du diagnostic : « Je me suis pas inquiétée. Le médecin m'a dit qu'en prenant les médicaments ça irait mieux, alors bon… rien de grave quoi. C'est 10 ans plus tard, qu'on m'a dit pour l'alimentation et tous les trucs à faire » (Entretien, Mme Agastino)

Dans notre échantillon, il apparait que la connaissance préalable du diabète via l'expérience d'un proche n'est pas plus importante chez les personnes ayant connu une migration ou non. En revanche, avec toutes les réserves que l'empirie de notre échantillon, les personnes ayant été diagnostiquées avant leur arrivée en France, apparaissent avoir moins souvent reçu d'informations détaillées quant à la maladie (activité d'éducation thérapeutique) que les autres[336].

Toutefois, ces discours sur l'expérience du diabète d'un proche, soulignent que contrairement à ce que nous avons pu entendre dans les milieux de soin, ou lire dans la littérature spécialisée sur le sujet, le diabète n'est pas (ou ne peut plus être considéré comme) cette « *maladie blanche* »[337] de représentations au sein de la population (porteuses ou non du diagnostic). En effet, aux vues des 3,3 millions des personnes traitées pour diabète en 2015 (Fosse*, & al.*, 2015), le nombre de personnes susceptibles d'avoir une idée plus ou moins concrète de ce qu'est le diabète, est beaucoup plus important aujourd'hui qu'il y a 10 ou 15 ans. De plus, ce nombre peut facilement être multiplié par 2 ou 3, si on prend en compte l'entourage de ces personnes traitées pour diabète (famille, amis, collègues de travail, voisinage) ; et ce, sans compter sur le développement des campagnes de sensibilisation à la maladie menées par les autorités publiques (notamment au sein des centres de santé) depuis les années 2000 en France (cf. chapitre 2), ni les spots publicitaires des laboratoires pharmaceutiques que les médias relayent.

Notons que cette expression de « maladie blanche » a émergé en France pour qualifier le diabète à la fin des années 1990, début des années 2000, au moment de l'inscription du diabète dans l'agenda politique de santé publique. Emanant des cliniciens-chercheurs

[336] Nous n'avons pas exploré cette piste au cours de notre recherche, cependant elle interroge la manière dont le diabète est appréhendé dans d'autres pays, ainsi que la diffusion de l'éducation thérapeutique en dehors des pays anciennement industrialisés, puisque plusieurs soignés nous ont expliqué que « ici, c'n'est pas comme là-bas, on est mieux informé » (Entretien, Mme Diallo). Les 4 personnes qui ont insisté sur ce point sont toutes originaires du continent africain.

[337] Expression déployée tant par les cliniciens-chercheurs dans leurs publications (comme chez Sultan et al. 2003, par exemple) que dans des rapports commandités par les décideurs politiques (livre blanc du SEDMEN, Bouillot (eds), 2012)

militant pour la reconnaissance politique de l'ampleur du phénomène « diabète », cette expression a fait partie de l'argumentaire déployé par ces derniers pour signaler que contrairement à d'autres pathologies, le diabète était peu connu du grand public (et de certains médecins généralistes, selon Errieau & Sailly (1998)). Cette quasi-absence d'images collectives partagées du diabète était alors appréhendée par les cliniciens chercheurs comme un frein à son diagnostic et à sa mise sous traitement. Elle était également utilisée comme une explication du diagnostic tardif et souvent fortuit lors de l'apparition de complications (le plus souvent irréversibles), qui était constaté à cette période. S'il est vrai que les symptômes du diabète sont proches de ceux décrits pour d'autres troubles de santé, plus bénins que le diabète (soif, fatigue, faim), ce propos a particulièrement servi les débats ayant cours à la fin des années 1990, autour de la mise en place du dépistage systématique, qui (comme on l'a vu au chapitre 2) manquait alors d'argument économique et sanitaire.

Accompagné du discours désormais institutionnalisé, du caractère « asymptomatique », « silencieux » ou « sournois » du diabète, cette idée a également été mobilisée pour expliquer un autre phénomène auquel les praticiens étaient alors confrontés : celui de la non-observance des soignés. L'idée étant que comme au début le diabète reste silencieux « *la représentation ne peut pas s'élaborer sur la base du rapport de souffrance que l'on observe dans d'autres pathologies. […]On a ainsi montré par l'étude de discours de malades qu'en dehors de toute situation douloureuse, la mise en représentation procède d'une élaboration personnelle à partir des éléments extérieurs, qu'il s'agisse d'images radiologiques, de mots entendus ou de perceptions liés au traitement* » (Sultan, *et al.,* 2003 : 3S25[338]) » (Sultan & *al.,* 2003 : 3S25). C'est d'ailleurs pourquoi depuis cette période, les cliniciens-chercheurs s'attelant à améliorer la prise en charge médicale du diabète, déplorent le manque de « symptômes internes » (d'où l'idée de maladie silencieuse) et développent des réflexions sur la manière dont le médecin (et tous les soignants) peut aider à matérialiser la maladie, notamment à travers la prescription des autocontrôles glycémiques[339] et le développement de l'éducation thérapeutique.

[338] Les auteurs s'appuient sur les travaux de la psychologie sur la formation du sentiment de vulnérabilité et de son lien avec la mise en place de comportements préventifs (du type de ceux qui ont donné lieu au modèle Health Belief actuellement couramment employé par les soignants), ou sur des auteurs comme Pédinielli (1990), et sur leur propres expériences.

[339] La question de la prescription des autocontrôles glycémiques est aujourd'hui moins polémique qu'elle ne l'a été, même si au cours de nos investigations de terrain, nous avons pu constater que tous les praticiens n'ont pas la même réponse : pour certains, cette prescription est nécessaire pour créer du symptôme et donc bénéfique pour l'observance du soigné et l'avenir du développement des complications ; pour d'autres, l'autocontrôle est source de stress, réticences et douleurs chez les soignés c'est pourquoi selon eux cette prescription est à limiter (voire même risquée du fait du lien entre niveau de stress et augmentation de la glycémie et donc risque de favoriser les complications) ; enfin d'autres encore, qui correspond à la posture la plus fréquemment rencontré sur nos terrains, estiment que la question doit être réglée au cas par cas, selon les besoins et l'attitude du soigné à son égard et/ou qu'elle est utile pour les non-insulino-requérants uniquement pour les rendez-vous de suivi, afin que le médecin puisse avoir une base sur laquelle travailler pour ajuster la prescription.

Cette idée selon laquelle le diabète reste silencieux jusqu'à temps que les complications n'apparaissent, est très répandue chez les soignants rencontrés. Et ce d'autant plus que l'essentiel de l'éducation dispensée par les infirmières consiste en un apprentissage des symptômes et aux réactions à adopter, afin d'éviter le développement des complications :

> « Tu sais on est bien tous pareils, tant que le corps va, tout va. Tant que tu peux faire ce que tu veux, tu n'te sens pas vraiment malade. Mais c'est le drame avec le diabète ! C'est malheureux à dire, mais nous on leur apprend à voir les symptômes, à voir qu'ils sont malades, euh… mais c'est pour qu'ils se soignent mieux ! Parce que sinon ils ne font pas ce qu'il faut et on arrive aux complications. Ah là c'est sûr, là, ils sont malades et ils le voient ! Mais à ce moment-là, bon bein… c'est trop tard quoi ! » (Vanessa, infirmière, service S)

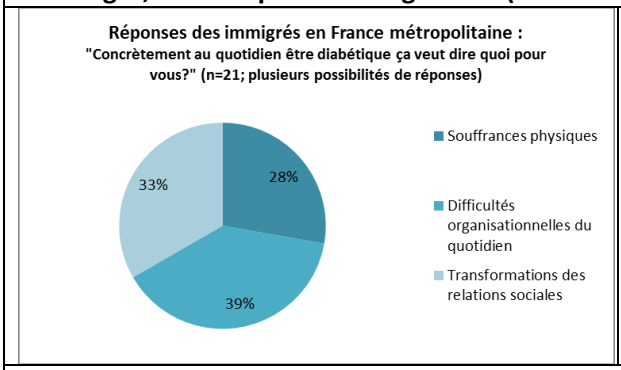
Cependant, au regard des expériences exprimées par les soignés interrogés, cette lecture apparait non seulement occulter que les soignés ressentent, bien avant l'apparition des complications, des symptômes physiques, qui comme on le développe ci-dessous ont des incidences qui vont au-delà d'un simple désagrément ou gêne quotidienne ; mais aussi que ce mécanisme de création de symptômes extérieurs au corps par la mise en place de l'arsenal thérapeutique n'a pas nécessairement les effets escomptés en terme de prise de conscience de la nécessité de se soigner. Autrement dit, les entretiens avec les soignés interrogés montrent que la thérapie peut également avoir des conséquences néfastes sur la qualité de vie des soignés. Ainsi, loin d'être inconscient des enjeux, comme nous le développons dans les paragraphes suivants, le diabète et sa thérapie interfèrent sur la vie quotidienne de ces soignés.

II.3 Une communauté d'expérience face au diabète qui implique néanmoins des conséquences différenciées selon la situation sociale, économique et juridico-politique de chacun

Les soignés « immigrés » apparaissent d'autant moins avoir un positionnement différent des autres soignés, qu'ils partagent avec eux le fait de vivre avec la maladie et sa thérapie, qui contraint la vie quotidienne de tous.

En effet, lorsque nous leur avons demandé : « *Concrètement au quotidien, être diabétique ça veut dire quoi ?* », les soignés ont évoqué tantôt des souffrances physiques liées à la maladie, tantôt des transformations profondes de leur organisation quotidienne liées à la thérapie, tantôt des retentissements sociaux et interactionnels en lien avec la maladie et/ou la thérapie. Si certains se cantonnent à l'une de ces thématiques, d'autres en ont évoqués deux ou les trois à la fois.

<u>Représentation graphique 7</u> : Description du quotidien avec un diabète réalisée par les 27 soignés interrogés, selon le parcours migratoire (entendu comme déplacement durable du lieu de vie).



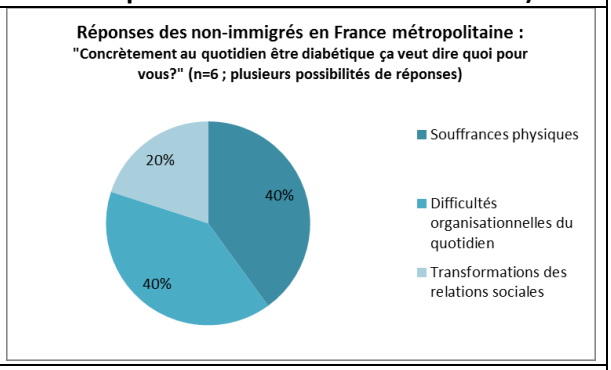


Tableau 28

Situation face à la migration déclarée par le soigné		Thématiques émergeantes discours soignés qualifiant leur quotidien de vie avec diabète			Total
		Douleurs/souffrances physiques	Difficultés organisationnelles	Transformations relations sociales	
Non-immigrés en France métropolitaine	Effectif	4	4	2	10
	%	40,0%	40,0%	20,0%	100,0%
Immigrés en France métropolitaine	Effectif	10	14	12	36
	%	27,8%	38,9%	33,3%	100,0%
Total	Effectif	14	18	14	46
	%	30,4%	39,1%	30,4%	100,0%

Les écarts entre les réponses des personnes ayant immigrées et les autres sont non seulement faibles, mais aussi, comme nous le développons dans les paragraphes suivants, moins liés à des perceptions socioculturelles différentes, qu'à des conditions matérielles et sociales d'existence.

2.3.1 Au quotidien de nombreuses difficultés organisationnelles pour tous

Parmi ces trois thématiques, la plus fréquemment citée est celle des difficultés organisationnelles qu'entraine la mise en place de la thérapie au quotidien : « Faut penser à tout, tout le temps, c'n'est pas une vie »(Entretien, Mme Bellah). Certains rentrent plus dans le détail et évoquent la nécessité de « regarder ses pieds après la douche » (Entretien, Mr Aroumougan), de « prévoir de faire à manger pour moi et pour les autres » (Entretien, Mme Florentine), de « Penser à prendre le traitement, surtout quand on doit se déplacer » (Entretien, Mr Latoui), ou encore : « faut organiser l'arrivée de l'infirmière [à domicile] » (Entretien, Mr Signoret), de « prévoir de prendre tout ce qu'il faut pour le pic au bout du doigt » (Entretien, Mme Drogba), ou pour « l'insuline » (Entretien, Mr Casave). En bref, « le diabète y'a beaucoup trop de choses à faire et à penser » (Entretien, Mme Diallo) ou encore : « faut organiser toute sa vie autour de ça et c'est très ennuyeux à la longue » (Entretien, Mr Brahimi).

Ces discours apparaissent particulièrement chez les soignés sous insulinothérapie (qu'il s'agisse d'une ou plusieurs injections journalières[340]) – quel que soit leur profil sociodémographique ou migratoire. Ils font référence aux contraintes que la mise en place de la thérapie implique. Ainsi, si l'un des objectifs de la thérapie est celui de rendre réel le diagnostic de diabète, il est tout à fait atteint au regard de ces extraits d'entretiens. Cependant, cette matérialisation de la maladie n'a pas nécessairement les effets escomptés, puisque les discours des soignés indiquent que la thérapie est plus vécue comme une contrainte organisationnelle qui prend des dimensions telles que certains soignés estiment que « le plus dur avec le diabète, c'n'est pas vraiment de faire ce qu'il y a faire, mais c'est d'y penser. Parce qu'on ne dirait pas comme ça, mais c'est tout le temps, quoi que tu fasses du lever au coucher, pour des choses très simples comme manger, se laver, se déplacer » (Entretien, Mr Aroumougan)

En exprimant ces efforts quotidiens et continus, les soignés – et ce, quel que soit leur profil sociodémographique – évoquent également une transformation de leur rythme de vie suite à la mise en place de la thérapie. Ces transformations touchent tout autant des pratiques de prendre soin de soi (médicaments, surveillance, entretiens de la peau, alimentation) que la reconstruction forcée d'un nouveau rapport au temps. Bien que les traitements médicamenteux actuels permettent en général plus de souplesse qu'il y a 50 ans, l'action des molécules prescrites ont des durées limitées. Ainsi la régularité du rythme de vie reste tout de même gage de performance thérapeutique :

> « Moi mon traitement, ils m'ont dit qu'il fallait le prendre à heures fixes. Ça veut dire qu'il va falloir que je mange à heures fixes aussi. Donc que je réorganise toute ma journée. Bon je peux le faire, mais ça veut dire qu'il faut que je prévois tout. Pas de place à l'imprévu… je vais vieillir avant l'heure ! (rires) » (Entretien, Mme Traoré)

En fait, le traitement implique non seulement une nouvelle organisation, mais aussi un nouveau mode de pensée de type préventif ; une attitude qui demande de tout penser à l'avance. Si la majorité des soignants estiment que les « immigrés-étrangers » ont des difficultés à suivre la thérapie du fait de leur rapport au temps différent, il apparait ici, que quel que soit la nationalité, le parcours migratoire ou l'ethnicité revendiquée par les soignés, tous rencontrent des difficultés à adopter cette attitude préventive qui ne laisse que peu de place aux aléas de la vie, aux imprévus ; comme si tout pouvait être maitrisé.

2.3.2 Des douleurs et sensations physiques qui ont des incidences différenciées selon la situation de chacun

[340] Notre échantillon étant constitué d'une majorité de personnes sous insulinothérapie, il est possible qu'il y ait un effet de composition de notre échantillon sur ce constat (une seule personne est sous ADO, 17 ont une thérapie mixte (ADO+insuline lente) et 9 sont sous insulinothérapie complexe (au moins 4 injections/jour). Cependant, en pratique, l'insulinothérapie appelle effectivement une organisation plus rigoureuse et contraignante que le traitement par voie orale.

Bien que moins fréquemment abordées par les soignés que les difficultés organisationnelles imposées par la thérapie, d'autres insistent sur les souffrances et douleurs corporelles que la maladie en elle-même implique. Notons par ailleurs, avec toute la prudence qu'appellent l'empirie et la taille de notre échantillon, que contrairement au discours de nombreux soignants faisant des « migrants-étrangers » des soignés plus à l'écoute de leur corps, les personnes ayant connu une situation de déplacement durable de leur lieu de vie en France métropolitaine n'apparaissent pas être ceux qui expriment le plus souvent des retentissements physiques, puisque parmi les 14 personnes qui les ont évoqués, 4 ont toujours vécu en France métropolitaine (soit 40% des non-immigrés, contre 10 soit 27,8% des immigrés en métropole). Parmi ces derniers, la fatigue continuelle et la sensation de vulnérabilité jalonnent leur discours :

> « Au quotidien c'est très lourd, parce qu'on n'est jamais à l'abri. En fait on se sent beaucoup plus vulnérable qu'avant. Je n'sais pas, euh… Par exemple, quand tu fais une hypo, t'as l'impression de mourir. C'est horrible » (Entretien, Mr Noel)

> « En fait, avec le diabète, on attrape tout ce qui passe, on est souvent malade et ça se transforme rapidement en truc très grave. Comme ils disent « le pronostic vital » peut être engagé, alors que ceux qui n'ont pas le diabète, ça reste bénin. […] J'ai l'impression d'être comme les petits vieux maintenant, à faire attention, à se dire « non je vais pas faire ça parce que je risque d'attraper un truc. Non, on vieillit avant l'heure » (Entretien, Mme Courtelet)

> « le diabète c'est pénible, parce que ça entraine une fatigue continuelle. Vous savez c'est très dur de se voir diminuer comme ça » (Entretien, Mme Lucas)

Même s'ils sont moins nombreux à l'exprimer, les soignés ayant immigré en métropole, décrivent eux aussi ces sensations de fatigue, et de diminution physique :

> « au quotidien c'est la fatigue tout le temps. Y'a pas de repos, on est tout le temps en train d'y penser, et puis on est très fatigué. C'est bizarre, parce que c'est une grande fatigue qui ne passe pas. Les autres comprennent pas toujours parce qu'on n'a pas de quoi être aussi fatigué, mais ça t'assomme comme ça. Je crois que c'est en fonction du taux de sucre. Comme il bouge tout le temps, le corps doit travailler tout le temps. Beaucoup plus que chez les autres ! (rires) » (Entretien, Mme Agastino)

> « C'est pas facile tous les jours parce qu'on n'est pas à la minute d'avoir mal avec le diabète. Bon on prend l'habitude de vivre en ayant toujours mal quelque part, le cœur, les yeux, les jambes, les pieds ; on n'est jamais bien. Mais c'est comme ça, faut vivre avec maintenant, faut vivre avec ces douleurs un peu partout » (Entretien, Mr Latoui)

Une fatigue chronique qui a des incidences sur l'équilibre de la situation socioéconomique

Néanmoins, quel que soit le profil des soignés[341], cette fatigue continuelle les amène à s'interroger sur leur mobilité physique et leur capacité de réalisation des activités

[341] Tant sociodémographique (nationalité, ethnicité perçue, position dans le marché de l'emploi) que médical (niveau d'équilibre des glycémies, présence ou non de complications)

quotidiennes : « Ce qu'il y a de dur, c'est que ça pose problème pour conduire. Déjà qu'à cause du diabète j'ai dû arrêter de voyager et rester dans le coin, maintenant si je ne peux plus me déplacer comme je veux… je vais faire quoi ? » (Entretien, Mr Casave)

Pour d'autres, et en particulier ceux en activité professionnelle, lors du diagnostic du diabète, cette fatigue est source d'inquiétude quant à leurs performances et devenirs professionnels : « Je suis tellement fatiguée, que je ne tiens plus la cadence, enfin… ça me demande beaucoup plus d'effort pour faire la même chose. Je vois bien que j'ai plus de mal à suivre le rythme, mais je fais tout pour que ça ne se voit pas. Depuis qu'au travail ils savent que je suis diabétique, je vois bien qu'ils me surveillent. Je sais pas comment dire, mais c'est comme si maintenant qu'ils savent, ils font plus attention à mes petites erreurs, euh… ils font en sorte de trouver des fautes, parce qu'ils ne veulent pas me payer un arrêt maladie. Ils vont finir par me licencier. C'est très dur d'être dans une ambiance comme ça. C'est du harcèlement ! et ça n'arrange pas mon diabète, c'est pire depuis » (Entretien, Mme Courtelet)

Pour d'autres encore, le déclassement[342] ou le licenciement a eu lieu : « Je faisais plus tout comme il faut dans les temps. J'étais fatiguée, trop fatiguée. Mes collègues [à la cantine] ne me croyaient pas. Elles disaient toujours que je faisais du chiqué, que je me cachais derrière ma maladie pour ne rien faire. Ça devenait l'enfer. Aujourd'hui j'n'ai plus de travail. Je croyais que ça allait me permettre de récupérer et d'être mieux, alors j'ai accepté le licenciement. Mais maintenant que je ne travaille plus, mes amis me disent que c'est parce que je ne voulais pas travailler, que je n'suis pas quelqu'un de courageux, que… Je vous jure que je n'suis pas quelqu'un de faignant ! Maintenant, je suis à la maison tout le temps, et les voisins c'est pareil. Ils disent que je n'veux rien faire, que je vis sur les aides, que c'n'est pas bien. Je n'dis plus rien, mais c'est très dur » (Entretien, Mme Toulaby)

Comme l'indiquent tous ces extraits, la fatigue chronique qu'expriment les soignés interrogés, a des incidences dépassant largement la seule question du soin, et ne peut donc pas passer inaperçue dans la vie de ces personnes.

Nous avons pu constater, que parmi les 27 soignés interrogés, le diagnostic de diabète a été posé pour 22 d'entre eux alors qu'ils étaient toujours en âge de travailler[343]. Après analyse des parcours professionnels de chacun[344], nous avons pu constater que 2 personnes étaient en recherche d'emploi avant le diagnostic de diabète ; 12 ont pu continuer à travailler ; et que 8 ont dû se retirer du marché de l'emploi. Cependant, parmi ces 12 personnes ayant pu se maintenir en emploi, 1 a été déclassé (passant de la catégorie « profession intermédiaire » a « employé »). Pour ceux qui ont vu leur situation professionnelle se

[342] Dans le cas du diabète, la loi prévoit que l'employeur est autorisé à licencier un salarié atteint de diabète si son état de santé est incompatible avec le poste occupé et qu'aucun poste de substitution ne soit disponible. Autrement dit, cette pratique de déclassement et/ou licenciement ne peut avoir lieu (en théorie) que dans certains cas de figure. Cependant, les employeurs étant tenus responsables en cas d'accident du travail, la demande d'évaluation par la médecine du travail est souvent une manière de se protéger. Dans de nombreux cas, la médecine du travail conclut à un déclassement qui dans les faits est souvent impossible (sauf dans les grands organismes).

[343] Parmi les 5 soignés dont le diagnostic de diabète a été posé durant leur retraite, 4 exerçaient un emploi correspondant à la catégorie « ouvrier » de la nomenclature des CSP et 1 « employé ».

[344] Réponses aux questions posées en entretien : « *Quelle profession avez-vous exercé au cours de votre vie ?* » « *Est-ce que le diabète a eu une incidence sur votre parcours professionnel ?* » (Cf. Grille d'entretien, Annexe 5)

déstabiliser au point d'être licencié, mis en invalidité pour longue durée, ou d'avoir dû accepter une retraite anticipée, on compte 6 employés, 1 profession intermédiaire et 1 cadre. Autrement dit, dans notre échantillon, 9 personnes sur les 20 en poste lors du diagnostic de diabète (soit 45%) ont connu une déstabilisation de leur activité professionnelle (un arrêt de travail ou un reclassement par le bas).

Comme le note Dray-Spira (2013 : S146), « *très peu d'études se sont intéressées de façon ciblée aux inégalités observées dans les conséquences des maladies chroniques sur l'emploi* ». Si les associations de malades (et en particulier l'AFD et la FID) ont très tôt dénoncé les discriminations à l'embauche et les incidences du diabète sur l'emploi, les travaux sur lesquels elles s'appuyaient ne montraient que l'existence d'un lien entre diabète et emploi, laissant ainsi en suspens l'analyse des déterminants de ce lien[345]. Les rares travaux en la matière sont assez récents et proviennent d'une analyse des données collectées auprès de la cohorte GAZEL[346] (Herquelot*, & al.*, 2011 ; Dray-Spira*, & al.*, 2012). Ils indiquent qu'à situation professionnelle antérieure égale, les employés d'EDF-GDF ayant déclarés un diabète au cours de leur activité professionnelle ont entre 60 et 70% plus de risque de passer en invalidité ou en retraite anticipée que les autres, soulignant ainsi le rôle de la maladie dans les sorties de la vie professionnelle ; que nous constatons également à travers l'analyse des entretiens menés auprès des soignés enquêtés.

Des inégalités socioéconomiques préexistantes renforcées par la vie avec le diabète

Si aucune activité professionnelle n'apparait à l'abri de ce type de retentissement[347] et qu'elle touche à la fois des nationaux et des non nationaux dans notre échantillon ; en revanche, les conséquences économiques de ce phénomène sont plus importantes pour certains que pour d'autres. En effet, quand nous leur avons demandé « *Est-ce que, depuis que vous avez le diabète, vous avez ressenti de plus grandes difficultés financières ?* », ce sont les personnes sans emploi avant le diagnostic de diabète et celles qui ont dû le quitter qui répondent le plus fréquemment par l'affirmative (Tableau 29 ci-dessous). Notons cependant que parmi les 12 soignés ayant conservé leur emploi, 3 déclarent avoir ressenti

[345] Car ces travaux ne prenaient pas en compte les facteurs socioprofessionnels antérieurs à la maladie pouvant expliquer (au moins en partie) les écarts constatés.

[346] La cohorte GAZEL est une cohorte prospective (coordinateurs : Marcel Goldberg et Marie Zins) constituée de 20625 employés volontaires d'EDF-GDF suivis depuis 1989 et pour laquelle on dispose de données issues à la fois d'auto-questionnaires annuels portant sur de nombreuses dimensions de santé et de ses déterminants, tout comme du suivi professionnel de l'entreprise. Les travaux de Herquelot, & al. (2011) et de Dray-Spira (2012), se sont appuyés sur les données collectées auprès des 506 enquêtés ayant déclaré un diabète durant leur période d'activité dans leurs auto-questionnaires annuels entre 1989 et 2007. Leur situation a été comparée à 2530 enquêtés non diabétique apparié sur le sexe, l'année de naissance et les caractéristiques à l'embauche (âge et catégorie socioprofessionnelle).

[347] Parmi les 8 personnes ayant dû cesser de travailler suite au diagnostic de diabète, 5 exerçaient à un poste d'employés, 2 professions intermédiaires, et 1 cadre. Parmi les employés, on compte autant de professions manuelles (femme de ménage, employé de mairie à la cantine, etc.) que des employés de bureau (secrétariat).

des difficultés financières suite au diagnostic de diabète (celui qui a été déclassé, un patron d'un petit restaurant et 1 ouvrier) et 5 ont déclaré que le diabète n'a rien arrangé à leur situation financière qu'ils décrivent déjà auparavant compliquée (parmi lesquels on dénombre 3 employés et 2 ouvriers).

Tableau 29 : Répartition des réponses à la question « Est-ce que depuis que vous avez le diabète vous avez ressenti de plus grandes difficultés financières ? », selon la situation face à l'emploi suite au diagnostic de diabète (n=27)

Situation face à l'emploi suite au diagnostic du diabète		Difficultés financières depuis diabète : Oui	En avait déjà avant	Non	Total
Diagnostic durant retraite	Effectif	1	3	1	5
	%	20,0%	60,0%	20,0%	100,0%
Maintien en emploi (y compris déclassé)	Effectif	3	5	4	12
	%	25,0%	41,7%	33,3%	100,0%
Perte emploi (invalidité, licenciement, retraite anticipée)	Effectif	6	2	0	8
	%	75,0%	25,0%	,0%	100,0%
En recherche d'emploi avant le diagnostic de diabète	Effectif	1	1	0	2
	%	50,0%	50,0%	,0%	100,0%
Total	Effectif	11	11	5	27
	%	40,7%	40,7%	18,5%	100,0%

Ces extraits de discours des soignés interrogés soulignent de manière qualitative, ce que Detournay et ses co-auteurs (2013) constatent eux aussi à partir de l'analyse du poids financier des frais de santé liés au diabète de type 2 sur la situation économique de ces derniers au niveau national. A partir des données collectées auprès de la cohorte ENTRED[348] (2007), ces derniers notent que près de 40% des porteurs d'un diagnostic de diabète de type 2, vivent dans un ménage dont le revenu (incluant salaires, allocations et aides sociales) était inférieur à 1200 euros (pour un ménage composé en moyenne de 2,9 personnes), en dépit du fait que 85% de l'échantillon ait obtenu le statut « ALD » (affection longue durée[349]) et que 88% aient souscrit à une complémentaire santé (tous types confondus). Le reste à

[348] L'échantillon représentatif sur lequel porte l'étude ENTRED compte 3 467 diabétiques de type 2, et analyse de manière détaillée les dépenses de santé réelles de ces derniers (précisant les frais de santé remboursés par l'assurance maladie obligatoire, par les assurances maladie complémentaires, et autres allocations et aides sociales versées à chacun)

[349] L'inscription au statut « ALD » doit être demandée par le médecin traitant auprès de l'assurance maladie. Elle permet le remboursement de la part financière restant à la charge de l'assuré après remboursement de l'assurance maladie (ticket modérateur). Néanmoins, il ne s'agit pas non plus d'un remboursement à 100% des frais réels de santé, car elle ne s'applique qu'à une série d'actes listés par l'assurance maladie. Ainsi, elle ne couvre pas : les dépassements d'honoraires (qui peuvent être plus ou moins pris en charge par les mutuelles s'il y en a) ; les pathologies concomitantes hors ALD ; les lecteurs de glycémie chez les diabétiques de type 2 non insulinés (sauf si la prescription est médicalement justifiée), le forfait de 1euros (consultation, analyse et examens) et la franchise de 0,50 euros (médicaments et actes paramédicaux dans la limite des 50 euros/an) obligatoires, le forfait hospitalier de 18 euros et les bandelettes d'auto-surveillance glycémique si plus de 200 par an pour les non insulinés (sauf si la prescription est médicalement justifiée).

charge « réel[350] » calculé par les auteurs sur l'année 2007, est estimé en moyenne à 660 euros par an. Comme le notent ces auteurs, ce montant reste élevé dans la mesure où il correspond à un peu plus de 12% des dépenses présentées au remboursement, et qu'il intègre les différentes assurances et autres prestations sociales (allocations et aides sociales) compensatoires perçues. D'ailleurs, les auteurs précisent que parmi les diabétiques de type 2 inclus dans leur échantillon représentatif de la population, 17,3% ont déclaré avoir renoncé à au moins un acte de soins lié au diabète au cours des 12 derniers mois (en particulier les soins dentaires (49,9%), les soins de pédicure ou podologie (45,3%) et les consultations diététiques (21,3%) – qui en 2007 n'étaient pas couverts par le régime ALD). Comme le notent ces auteurs, ces résultats soulignent que le système des ALD (et autres prestations sociales compensatoires) ne compense pas totalement les frais de santé occasionné pour soigner son diabète.

Ainsi, les frais de santé restant fixe, la déstabilisation de la situation face au travail (déclassement ou retrait du marché du travail) – en dépit des systèmes de protection sociale mis en place – ne peut que réduire le niveau de vie des personnes atteintes de diabète de type 2, s'ils continuent à se soigner en suivant de manière assidue la prescription médicale. La situation est d'autant plus critique pour les personnes dont le niveau de revenu avant l'exclusion de la vie active était faible, puisque les aides sociales (protection chômage et maladie) sont le plus souvent calculées selon des critères de niveau de rémunération et de durée du temps de travail effectif, ou pour certaines prestations réservées aux individus les plus pauvres et/ou les plus malades. Le poids financier du reste à charge devient donc particulièrement lourd à porter pour ceux dont le niveau de vie diminue, sans pour autant entrer dans les catégories les plus pauvres ; ce qui est le cas de la majorité des soignés interrogés.

Notons que si ces mécanismes de renforcement des inégalités socio-économiques sont observables chez tous les soignés interrogés, ils ont néanmoins un poids particulièrement important sur la situation des personnes ayant immigré en métropole. Dans notre échantillon, parmi les soignés nés à l'étranger ayant un emploi au moment de l'enquête, tous sont embauchés dans des métiers où une condition physique minimum est requise, comme par exemple : magasinier, femme de ménage, cuisinier, chauffeur routier, gardien d'immeuble, aide à la personne. Comme le précise Madame Moineau exerçant un emploi administratif : « c'est pas comme chez les cuisiniers ou les routiers, c'est plus facile de gérer son diabète

[350] La précision est nécessaire, car le mode de calcul effectué par Detournay, & al. (2013) diffère de celui opéré par les administrateurs de santé publique. En effet, pour estimer la part des dépenses restant à supporter par le malade et/ou sa famille, ces derniers s'appuient sur le montant des prestations non remboursé par l'assurance maladie obligatoire (AMO). Comme le soulignent ces auteurs, ce mode de calcul laisse ainsi de côté, les prestations non présentées au remboursement, et masque le rôle joué par les complémentaires santés (potentiellement souscrites) et autres prestations sociales perçues.

quand on est derrière un bureau. On n'a moins besoin d'être en forme physiquement, et ça fait moins bouger les taux de sucre dans le sang. Bon par contre on a pas mal de stress, et ça c'est pas bon non plus pour le diabète parce que ça le fait monter. Mais bon, c'est à nous de le gérer, c'est pas toujours facile de se détacher des problèmes, mais faut le faire sinon on arrête de vivre et c'est les angoisses tout le temps… » (Entretien, Mme Moineau)

Cependant, ce poids plus lourd à porter pour les personnes ayant immigré en France est aussi lié, pour certains d'entre eux, à leur statut juridico-politique. En effet, l'apparition d'un diabète au cours de leur parcours professionnel est venue remettre en question, pour les non-nationaux, leur possibilité de rester sur le territoire ; ou du moins pour certains, rendre plus difficile le renouvellement de leur titre de séjour.

C'est le cas de Madame Iniacia qui a 26 ans est venue rejoindre son mari qui avait fui les conflits armés au Cap Vert et trouvé refuge en France en 1976. Une fois sa situation juridico-politique régularisée, elle trouve en 1979, un emploi en CDD de dactylo auprès de la chaine de télévision FR3. Elle enchainera des activités en intérim dans ce secteur d'activité jusqu'en 1996, où elle décide de suivre une formation d'aide-soignante afin de ne plus subir les périodes de chômage de plus en plus longues. Cette décision de changement professionnel est aussi motivée par le fait que quelques mois auparavant, elle divorce et ne peut plus joindre les deux bouts avec ces périodes de chômage : « Je voulais continuer à travailler parce que mes enfants étaient encore petits. Mais il me fallait un métier où je ne faisais pas que chômer. Alors avec les personnes âgées, il y a toujours du travail ! c'est comme ça que ça s'est fait, et j'ai plus chômé ».

Mère de 5 ans enfants (dont un décédé au Cap Vert, et 3 nés en France), titulaire d'une carte de séjour pour travail, elle regrette cependant ne pas avoir demandé la nationalité française, car quelques mois après avoir débuté sa nouvelle activité d'aide-soignante en maison de retraite, il lui est diagnostiqué un diabète. Elle explique ne pas avoir pris le temps de faire attention à elle : « non, au début je faisais pas tout, je mangeais normalement quoi. Mais, c'est moi qui n'est pas fait ce qu'il fallait. Je sais. Mais, je voulais garder mon travail aussi, parce que sans ça, ça serait devenu impossible ». Puis en 2005 son état de santé s'aggrave. Elle subit une opération du cœur, qui va la maintenir dans un statut de longue maladie : « parce que après mon opération du cœur, mon patron il a pas voulu me reprendre, hein ! Bon je crois qu'il avait raison, parce qu'avec un double pontage, aller soulever les malades et tout ça, c'est très dur. C'est trop dur ». Madame Inacia a été maintenue dans un statut d'invalidité de juin 2005 à octobre 2007, pour être finalement licenciée : « ils m'ont dit d'aller à la DDASS pour passer des examens, des contre-expertises pour voir si j'étais apte ou pas au travail. Et puis ils ont dit « pas apte ». Alors ils ont demandé à mon employeur de me placer ailleurs. Mais comme c'est une petite maison de retraite, il y avait pas d'autres postes pour moi, alors

voilà, licenciée[351]. […] je touche plus qu'un tiers de mon salaire… maintenant je vis avec 900 euros hein ! c'est très dur ».

Le diabète et ses retentissements physiques a non seulement précipité son retrait de la vie active, mais aussi remis en avant la fragilité de son statut politique : « Regardez maintenant, je me retrouve avec des papiers à renouveler tous les 4 matins ! Je regrette… J'aurai pu le faire ! [Demander la nationalité] Mais quand j'ai demandé, il manquait toujours des papiers. Enfin bon, au final j'ai pas fait. Mais je crois que je vais le faire, parce que là c'est un peu compliqué. Depuis 1976, j'n'avais jamais eu de problème avec ça […]. Mais je ne me plains pas… la seule chose, c'est que je ne veux pas être séparée de mes enfants. Et puis là-bas, les choses ne sont toujours pas simples, hein ! Je ne veux pas ça pour mes enfants. Et maintenant, ils ont leur vie ici, et moi aussi. C'est plus ma vie là-bas ». (Entretien, Mme Iniacia)

Si pour ceux qui ont demandé la nationalité française, la crainte de ne plus pouvoir rester sur le territoire malgré des années de construction d'une vie en France n'est pas présente, nombreux soignés nés étrangers, maintenus[352] dans des emplois manuels et peu rémunérés, voient aussi leur situation se dégrader. C'est le cas de Madame Toulaby qui nous explique que son emploi de « dame de cantine » n'a fait qu'aggraver sa situation de santé, pour finalement la positionner dans une situation économique plus que précaire :

> « Quand j'avais du travail, je pars à 6h du matin pour arriver dans la matinée. En plus je pars en bus ! J'ai fait tout ça. J'ai fait tout ça pour ma maman surtout [car sa mère diabétique avec qui elle vit n'a aucun droit à la retraite]. J'ai fait beaucoup. Et puis la dame là, l'assistante sociale là elle me dit « non c'n'est pas assez pour accumuler » [des heures de travail pour accéder aux droits sociaux]. Mais moi c'est ma santé qui se barre en… euh, excusez-moi, mais ça m'énerve. […] avant je rentrais du travail, rien n'était fait à la maison : ni le manger, ni le ménage, ni le rangé, rien ! Je sors fatiguée du travail, et j'arrive faut refaire du travail. Moi je sais pourquoi je rechutais tout le temps, tout le temps, avec la tension et puis les malaises. Et puis, c'est vrai que j'étais souvent en arrêt maladie, mais je n'faisais pas semblant ! En arrêt, en arrêt, tout le temps, et puis après le problème au cœur, j'arrête. Mais moi j'ai rien eu. Faut se débrouiller tout seul, même si on travaille, qu'on laisse sa santé dedans… c'est compliqué ! » (Entretien, Mme Toulaby)

[351] La procédure correspond strictement à ce que la loi prévoit en la matière : si l'employeur n'a pas de poste alternatif à proposer à son salarié, la seule issue légale est le licenciement. Notons également que comme Madame Inacia, la majorité des personnes atteintes de diabète qui sont considérées comme inaptes au travail mais pas comme « invalides » (qui est un autre statut qui ouvre des droits sociaux quand la situation d'invalidité est estimée à au moins 80% de ces déplacements moteurs) entrent dans le système des règles de l'assurance chômage classique où le montant des indemnités est calculé selon le niveau de salaire antérieur et la durée du temps de travail réalisé. Une fois ces droits sociaux épuisés, ils entrent dans la catégorie RSA (revenu de solidarité active), dont le montant varie cette fois ci selon la situation économique et la taille du foyer, mais ne sont jamais guère plus élevés. Ainsi, le diabète fait rentrer certains soignés dans une pauvreté importante.

[352] Certains d'entre eux nous ont expliqué avoir une formation de comptable ou avoir été assistante de direction d'un grand groupe dans leur pays d'émigration, mais ne pas pouvoir exercer le même métier en France, faute de reconnaissance de leur diplôme ou de leur expérience professionnelle. Si des règles nationales de reconnaissance de diplôme sont en jeu, comme le notent les travaux d'Amadieu, c'est aussi les discriminations à l'embauche que ces soignés subissent.

Bien qu'elle ait continué à travailler en dépit de son état de santé, ces nombreux arrêts de travail et l'arrêt anticipé de son activité du fait de l'aggravation de son diabète, ne lui ouvrent pas l'accès à l'assurance chômage (limitée dans le temps et dépendante de la durée de travail) mais uniquement aux minimas sociaux. Etant plutôt jeune (52 ans) au regard de l'âge de la retraite, sa situation économique actuelle et celle à venir, est donc particulièrement préoccupante.

Notons également que parmi ceux qui déclarent que le diabète a accentué les difficultés financières qu'ils rencontraient déjà avant le diagnostic du diabète, on retrouve de manière privilégiée des personnes à la retraite lors du diagnostic, dont le pays d'émigration se situe en dehors de l'Europe économique. Au cours de nos entretiens, ces derniers nous ont expliqué se retrouver dans des situations insolubles. C'est le cas par exemple de Monsieur Bendaoud, qui nous explique que contraint par différentes règles de redistribution des richesses collectives, il se retrouve à faire des allers et retour entre la France et le Maroc :

« moi, c'est 2 mois ici, 1 mois là-bas, sinon je ne peux plus toucher… j'aimerai bien rester là-bas, avec la famille, mais bon, on ferait comment si je ne touche plus ? » (Entretien, Mr Bendaoud)

Leur corps en santé – via leur force de travail – les a conduits en France, et c'est désormais leur corps malade, qui les maintient en France. Les règles nationales et internationales en matière de droits sociaux et d'aides sociales, sont complexes et participent de cette situation où les retraités malades d'origine extra-communautaire (hors de l'espace économique européen) se retrouvent coincés.

Au moment de l'enquête, un étranger ayant travaillé en France de manière déclarée (au moins 200h au smic), ayant au moins 60 ans et présentant un titre de séjour en règle, peut prétendre à une pension retraite. En 1998, une carte de séjour portant la mention « retraité » a été créée à destination des ressortissants des pays hors union européenne[353]. Outre cette tentative de « tri » et incitation au départ de ces « vieux » immigrés non-européens, ce titre de séjour présente l'avantage de permettre aux retraités une libre circulation en France (néanmoins limitée dans le temps : la durée maximum du séjour sans demande de visa est d'1 an), et permet de ne pas perdre les avantages de la carte de 10 ans au bout de 3 ans d'absence du territoire français. Ce titre ne permet pas de travailler en

[353] Selon l'article L317-1 du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile : *« L'étranger qui, après avoir résidé en France sous couvert d'une carte de résident, a établi ou établit sa résidence habituelle hors de France et qui est titulaire d'une pension contributive de vieillesse, de droit propre ou de droit dérivé, liquidée au titre d'un régime de base français de sécurité sociale, bénéficie à sa demande, d'une carte de séjour portant la mention « retraité ». Cette carte lui permet d'entrer en France à tout moment pour y effectuer des séjours n'excédant pas un an. Elle est valable dix ans et est renouvelée de plein droit. Elle n'ouvre pas droit à l'exercice d'une activité professionnelle. Le conjoint titulaire d'une carte de séjour « retraité », ayant résidé régulièrement en France avec lui, bénéficie d'un titre de séjour conférant les mêmes droits ».*

France après la retraite, mais facilite l'accès aux pensions retraites auxquels ils ont cotisées en France.

Cependant, si nos enquêtés de nationalité non-européenne n'ont pas fait la demande de cette carte de séjour spécifique, c'est en partie parce que ce statut juridico-politique ne leur permet plus d'accéder à leur droit auprès de l'assurance maladie. Ainsi, en dépit de leur maladie chronique et de l'absence de couverture maladie suffisante dans leur pays d'émigration[354], les frais de santé ne sont plus couverts en France (mais ne le sont pas non plus par les systèmes de redistribution dans le pays d'émigration). Autrement dit, s'ils perdent l'accès à la sécurité sociale en France, les frais de santé seront intégralement à leur charge[355]. Comme le souligne Mr Bendaoud et d'autres soignés enquêtés, l'attention portée aux documents administratifs et le choix du statut juridico-politique dans ce contexte devient primordial et met en balance les différentes dimensions de la notion de santé : Rester, pour pouvoir maintenir son état de santé, et un niveau économique de vie suffisant pour faire vivre sa famille, mais ne pas être avec eux, et sacrifier son bien-être psycho-social ? Ou, partir, pour rejoindre ses proches, mais ne pas avoir les moyens économiques de vivre décemment et prendre le risque que sa santé se dégrade ?

La décision de rester au détriment de son bien-être psycho-social se prend d'autant plus souvent que les montants des allocations retraites sont particulièrement faibles pour ces derniers. En effet, si pour les ressortissants de l'union européenne, les accords internationaux prévoient un calcul du montant de la pension retraite dit par « totalisation-proratisassions », pour les ressortissants extra-communautaires, et en particulier pour ceux dont la nationalité est algérienne ou marocaine – comme dans notre échantillon – c'est un calcul dit « séparé » des retraites qui est fait. Ainsi, plutôt que de faire le calcul du montant de la pension retraite en agrégeant les temps de travail accomplis en France et dans le pays d'émigration, puis diviser le montant de manière proportionnelle à la durée de travail réalisé dans chacun des pays ; le montant de la pension retraite est uniquement calculé par rapport aux emplois exercés en France. Autrement dit, la pension retraite ne prend alors pas en considération l'ensemble de la carrière professionnelle de l'individu. Ce qui signifie concrètement qu'afin d'obtenir une retraite à taux plein en France, ces salariés étrangers

[354] Les soignants qui remplissent les dossiers d'accès aux droits sociaux pour leur patient, nous ont tous expliqué que pour pouvoir rester sur le territoire, ils remplissaient des attestations de l'absence de la commercialisation du médicament nécessaire dans le pays d'origine (même si souvent, le médicament est bien en vente dans le pays, mais que l'absence de couverture sociale en limitait l'accès à ceux qui avait les moyens de les payer). De la même manière certains soignés nous ont expliqué que la prise du traitement leur coutait « 30 euros par semaine au moins » (Entretien, Mme Diallo) ou encore qu'il existe bien des aides mais qu'il faut être très pauvre : « faut rien avoir ! Moi j'n'ai pas beaucoup et ils me disent que j'ai trop. Alors ils m'ont pas donné les tickets pour l'insuline » (Entretien, Mme Aboudharam)

[355] Detournay et al. (2013) estiment ces frais de santé, selon les prescriptions effectuées pour les diabétiques de type 2, en moyenne par an, à 5670 euros ; soit plus de la moitié des revenus annuels pour une personne vivant avec 900 euros/mois)

doivent travailler plus longtemps que les nationaux. Ces règles ont pour effet direct de minimiser le montant de la pension retraite dans les deux pays, du fait des trous dans la carrière professionnelle dans les deux pays, qui s'allongent durant les périodes de migration-installation. Madame Traoré – en France depuis quelques mois – au cours de notre entretien nous explique que : « Moi je n'ai pas les papiers pour… Je ne peux pas travailler, enfin pas de manière déclarée. Tant que j'ai pas les bons papiers, je peux pas faire tout comme il faut. Je travaille par ci par là. Mon diabète ça l'aide pas. J'ai peur que quand j'ai les papiers, mon diabète il m'empêche de travailler, parce que là déjà, je suis ici [à l'hôpital] » (Entretien, Mme Traoré)

Ce sont aussi des périodes où certains immigrés travaillent de manière non déclarée, cumulant les emplois, et donc ne cotisent pas à la retraite, que déplore Madame Alonso – femme de ménage – qui face à son état de santé dégradé, l'obligeant à prendre sa retraite : « Moi je travaillais tout le temps. Je disais « oui » pour travailler, pour les aider je faisais plus, j'allais faire des bureaux toute seule en plus. Bon j'avais aussi besoin de ça pour vivre. Et bien ils ont pas tout déclaré, et moi aujourd'hui, c'est très difficile. » (Entretien, Mme Alonso)

Ce dilemme entre arrêt de travail entrainant une précarité économique, et volonté de prendre soin de soi et de sa santé est présente chez nombreux soignés interrogés. Madame Sanchez, restauratrice – sait que si elle arrête son activité aujourd'hui, son statut d'artisans-commerçants et ses premières années de travail en France non déclarés, ne lui donnent pas accès à une pension retraite suffisante pour couvrir ses besoins pour les années à venir, et ce, d'autant plus depuis l'apparition de son diabète. Elle explique le cercle vicieux dans lequel elle se trouve :

> « À l'époque le médecin il m'avait dit qu'avec le médicament ça irait. Bon et puis je me suis pas trop pris la tête non plus. Je devais m'occuper de ma famille, et dans la restauration on a un sacré rythme, alors voilà. Maintenant j'aimerai m'occuper de moi et prendre ma retraite, mais bon… J'ai toujours espoir de rentrer [en Espagne] ! Mais avec ma profession, euh… Faut continuer à travailler parce que si je m'arrête j'aurai pas de quoi vivre. […] Mais si je continue, c'est pas… Comme je peux pas faire autrement que de gouter à droite à gauche, pour voir si ça va, le diabète… C'est lui qui va gagner la bataille, et j'en aurai même pas profité ! » (Entretien, Mme Sanchez)

Ces situations économiques précaires mettent ces soignés face à des choix, qui mettent l'une ou l'autre des dimensions de leur santé en péril. Que privilégier : le maintien dans ces emplois manuels qui accélèrent l'apparition des complications du diabète et la dégradation de leur santé corporelle ? Le retrait de la vie active qui permettrait de prendre soin de son corps, mais ferait entrer dans une pauvreté qui limiterait les possibilités de soin et les conditions de vie minimum (logement, alimentation, déplacement) ?

Notons que ces dilemmes quant à ces différentes dimensions de la santé ne sont quasiment jamais abordés lors des séances d'éducation thérapeutique avec les soignants. Et pour cause, les situations d'aller-retour entre la France et le pays d'émigration sont plus perçus

comme des choix de vie du soigné, par ailleurs souvent appréhendés comme source de mauvaise observance et/ou de déséquilibre du diabète : « Nos patients quand ils reviennent du bled ils nous reviennent complètement déséquilibrés. Ils se disent qu'ils sont en vacances, alors tu comprends, ils font comme s'ils n'étaient pas diabétiques ! C'est terrible, ils nous reviennent sucrés comme des loukoums. Comment veux-tu qu'on fasse ? On les soigne, mais au prochain voyage, rebelote. Ça serait plus simple s'ils se décidaient, soit ils restent, soit ils partent. Parce que là c'est usant » (Francis, médecin, service S)

Peu formés aux questions juridico-politique de notre système de protection sociale, les incidences de ces dernières sur la vie de leurs soignés passent totalement inaperçues, et parfois même sont à l'origine de certains discours laissant supposer qu'ils profiteraient du système français, comme Célia (infirmière, service B) dans l'extrait développé au premier point de chapitre (« tant qu'on leur fait leur papier : ça t'inquiètes, ils n'oublient pas ! »). Nombreux soignants considèrent que ces questions ne relèvent pas de leur champ de compétence : « je passe la main. Je les envoie voir Mélinda [la psychologue] ou Samantha [l'assistante sociale], et une fois que c'est régler, là, on pourra s'attaquer à la gestion de la maladie » (Anne, infirmière, service B).

Pourtant, l'expérience de vie avec le diabète telle qu'exprimée par les soignés, souligne l'inscription de ces questions dans la manière d'appréhender leur santé (définie au sens large). Ainsi, le souci plus marqué des « immigrés-étrangers » pour les papiers, que constatent certains soignants, prend une autre dimension, si on le confronte aux mauvaises expériences en la matière lorsqu'ils découvrent lors de leur sortie de l'emploi, qu'ils n'auront pas accès à toutes les prestations sociales que leur travail aurait pu leur fournir, mais aussi lorsqu'on l'envisage dans les enjeux pour leur santé bio-psycho-social. Autrement dit, veiller à ce que les documents administratifs soient correctement établis apparait faire partie d'une stratégie de maintien de santé (au sens large) que ces soignés mettent en place.

Par ailleurs, notons également que cette question de l'appauvrissement économique des personnes atteintes de diabète de type 2 et de leur famille n'est que rarement analysée en ces termes dans les rapports publics. En effet, comme on peut le lire dans le rapport de l'IGAS (Morel & *al.,* 2012), le constat de la sur-représentation des personnes en situation socio-économique plus défavorisées parmi ceux atteints d'un diabète ne suscite pas d'interrogation sur les mécanismes en jeu menant à cette répartition, puisque ce constat est associé à la répartition de l'obésité – sans pour autant faire l'objet d'une analyse plus poussée des liens existants entre les deux pathologies (cf. chapitre 2). En d'autres termes, c'est une lecture incriminant les « mauvaises » pratiques alimentaires supposées de ces populations, qui est implicitement portée par les rapports de santé publique en la matière. Or au regard des entretiens que nous avons menés auprès des malades, et des rares travaux de portée nationale sur la situation économique de ces derniers, les conséquences sur la situation économique du diabète de type 2, mériteraient d'être creusées : est-ce la situation

de pauvreté économique qui conduit à un diabète de type 2, ou bien l'apparition d'un diabète de type 2 qui est à l'origine de l'appauvrissement des porteurs de ce diagnostic ?

2.3.3 Un quotidien avec le diabète décrit par les transformations des interactions sociales

La troisième manière de décrire le quotidien avec un diabète qu'ont développé les soignés interrogés, porte sur les incidences en termes d'interactions sociales que la maladie et sa thérapie impliquent. Notons que cette thématique apparait à la même fréquence que la thématique des douleurs physiques, ce qui souligne l'importance des dimensions sociales de la définition de la santé, ou en tout cas, son poids similaire aux dimensions biologiques. Néanmoins, ce sont les personnes ayant connu une situation d'immigration qui apparaissent être celles qui y accordent le plus de sens, puisqu'ils sont légèrement surreprésentés dans cette modalité (33% contre 20%, cf. représentation graphique 7 précédente).

De manière plus précise, ces soignés expliquent que ce sont à la fois les répercussions physique de la maladie, et la nécessité de devoir penser continuellement à la thérapie, qui interfèrent sur leurs relations sociales habituelles :

> « Je m'énerve, je sais pas pourquoi j'étais pas comme ça avant. Maintenant ça s'énerve, ça s'énerve et ça m'énerve d'être énervé. Ma femme elle dit laissez-le, il est malade du diabète. Mais moi ça m'énerve encore plus. Je prends sur moi parce que si je laisse faire, je me coupe de tout le monde » (Entretien, Mr Boukha)
>
> « Le stress, tous les jours, on peut tomber vous savez ! Et quand on est trop haut ça ne va pas non plus, parce que après les yeux, le cœur, les reins… On y pense tout le temps et comme on a l'esprit occupé à ça, on profite plus de rien. Vous savez mes amis… bon c'est dur de parler de tout de rien, de rester comme ça… non on est trop occupé dans sa tête. Mais si on reste tout seul, c'est pire. Ca fait du chagrin quand même. » (Entretien, Mme Traoré)

L'analyse plus détaillée des profils sociodémographiques de ces soignés révèle qu'ils ont en communs – non pas une origine géographique ni des pratiques socioculturelles spécifiques – mais le projet de rester vivre dans l'hexagone. En effet, parmi ces 12 soignés 9 (soit 75%) souhaitent rester vivre en France (qu'ils aient ou non la nationalité française)[356]. Ainsi, la description de leur quotidien de vie avec un diabète via les transformations de leurs interactions quotidiennes, révèle peut être un souci particulier du maintien de leur tissu social au regard de leur projet d'avenir[357] et de la place sociale qui leur ait régulièrement réservé au quotidien :

> « Mes enfants ils me disent que c'est pas bien comment elle est la France maintenant. Mais moi je suis pas d'accord avec eux. Si t'es méchant avec les gens, les gens ils sont méchants avec

[356] Parmi les 27 soignés interrogés, 6 n'ont jamais immigré vers la France métropolitaine, 6 souhaitent repartir dans leur région de naissance, et 15 souhaitent rester vivre sur le territoire.

[357] Contrairement à certaines explications faisant intervenir la « perte de virilité » chez les hommes « africains », ou dans le même registre, la perte de la « chef de famille » dominant chez les « maghrébins ».

> toi. Si tu fais ce qu'il faut pour être bien, tu dis bonjour, tu restes correct avec tout le monde, t'as pas de problème. Eux ils me disent qu'ils sont au chômage à cause de ça, qu'ils ont pas une belle vie. C'est vrai que ça a changé, c'est moins simple qu'avant. Mais moi quand je suis arrivé, j'ai tout fait pour être bien avec tout le monde. Eux, ils sont toujours en train de critiquer. Ils me disent même que mon diabète, il est là parce que j'ai beaucoup travaillé pour être payé rien du tout. Que c'est ça qui m'a usé. Ils sont en colère. Moi, je veux que mes enfants soient heureux, alors je leur laisse le choix, s'ils veulent vivre là-bas, je les laisse faire. Vous savez mon fils ainé, il est parti ! Il a sa famille là-bas, je le vois pas beaucoup. Mais heureusement, les autres sont restés » (Entretien, Mr Latoui)

Si cet extrait met en lumière des conflits intergénérationnels en matière d'intégration et de perception des discriminations quotidiennes (et en particulier face à l'emploi), il souligne également, que le souci du maintien des bonnes relations sociales s'inscrit dans une logique de recherche de qualité de vie : « pour être bien », être « heureux ».

D'ailleurs, la majorité des soignés ayant mobilisé cette thématique, soulignent que la transformation de leur place au sein de ces interactions, ne leur convient pas. Ainsi certains vont même jusqu'à mettre en place des stratégies pour éviter ces formes de rupture du lien social : « Non, faut pas montrer qu'on est malade, et que c'est très dur. Sinon tout le monde est triste. Déjà qu'on n'est plus très joyeux… on n'va pas en rajouter. Non moi j'évite d'en parler, je les écoute, bon c'est vrai que des fois je les écoute que d'une oreille ou je fais des sourires alors que j'en ai pas envie. Mais c'est comme ça, sinon t'es mort avant de mourir ! (rires) » (Entretien, Mme Florentine)

Pour d'autres encore, les stratégies de maintien de leurs liens sociaux et de leur statut dans leurs interactions quotidiennes portent sur l'alimentation – l'un des éléments de la thérapie du diabète plus difficile à rendre invisible : « Non moi je me soigne, je fais tout ce qu'il faut, mais je le montre pas. Je n'veux pas qu'ils me voient comme une handicapée. Alors c'est sûr que ce qui se voit le plus c'est quand on mange. Bon je n'dis pas non c'est sûr. Mais je les laisse se servir avant, comme ça y'en a moins. Je n'prends qu'un petit peu. Bon quand c'est moi qui cuisine j'essaye de faire comme pour moi, mais pour tout le monde. C'est sûr que y'a certains plats je n'peux pas tricher comme ça. Alors ni vu ni connu je m'en prépare un pour moi, et je dis que je me suis servie une part avant… » (Entretien, Mme Diallo)

Ces extraits d'entretiens montrent que loin d'être ces patients inconscients des enjeux et passifs devant la maladie et sa thérapie, ces soignés mettent en place des stratégies de maintien de leur réseau de sociabilité, cherchant à trouver des solutions permettant d'équilibrer leur vie entre santé biologique, psychologique et sociale.

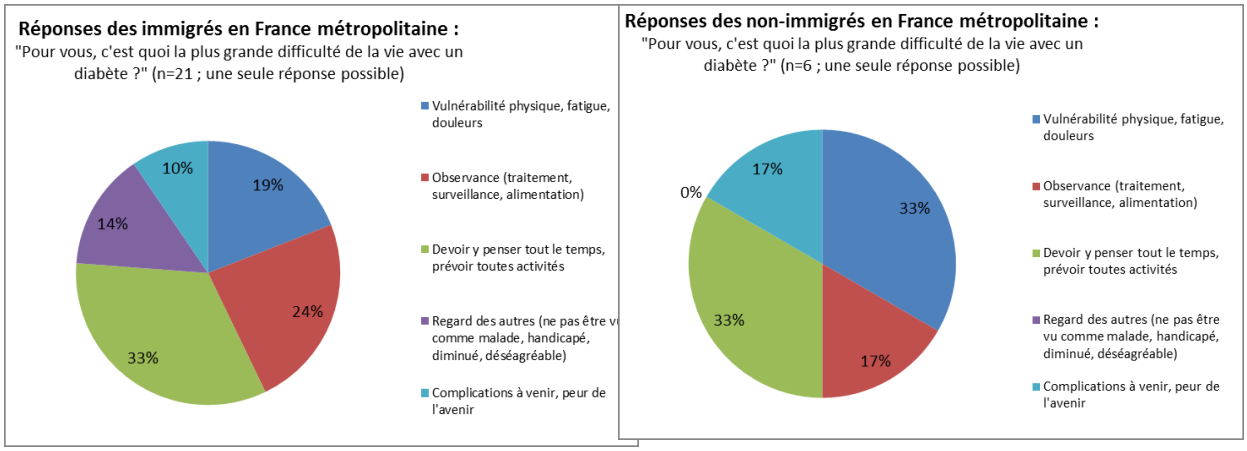
Cette analyse centrée sur le vécu des malades, souligne par la même occasion que l'absence de recueil de données de ce type dans les « interrogatoires » standards utilisés par les soignants durant l'hospitalisation, participe (au même titre que les contraintes globales de conditions de travail des soignants) du recours aux explications culturalistes des attitudes et comportements de ces malades par les soignants, en masquant les réalités d'existence tant économiques, matérielles que psycho-sociales des soignés. En effet, si les propos recueillis

auprès des soignés sont marqués par une très grande ressemblance du vécu de la maladie et de sa thérapie, les incidences économiques et sociales du diabète apparaissent plus lourdes à porter pour les immigrés en France. Les mécanismes de retrait de la vie active que tous subissent sont d'autant plus lourds pour ces derniers qu'ils apparaissent plus tôt au cours de l'existence et qu'ils sont en général à des statuts professionnels ouvrant à moins (montant et durée) de prestations sociales compensatoires. Ces situations économiques plus précaires viennent également déstabiliser le tissu social quotidien de ces malades, déjà plus précaires que nombreux nationaux du fait de la situation d'immigration et des formes de rejet qu'ils expérimentent au quotidien. Les points de vue des soignés interrogés mettent ainsi en évidence que la transmission de connaissances désincarnées, standardisées selon les besoins de la thérapie et non les besoins des individus, ne suffisent pas améliorer la qualité de vie des soignés.

III. Des soignés « immigrés-étrangers » moins observants que les autres ou des soignés plus contraints que les autres ?

La prise en compte de ces expériences de vie avec le diabète, permet de mieux comprendre les attitudes et comportements des soignés face à la thérapie, qui apparaissent parfois contradictoires avec les attentes des soignants au regard des recommandations et prescriptions. D'ailleurs, soulignant encore une fois ce décalage, mais aussi l'importance de la prise en compte de l'expérience de vie avec la maladie et sa thérapie pour comprendre les logiques d'actions face à la thérapie des soignés, notons qu'à la question : « *Pour vous, c'est quoi la plus grande difficulté de la vie avec un diabète ?* », la réponse la plus fréquemment citée par les soignés interrogés n'est pas l'inobservance à la thérapie, contrairement à ce qu'en pensent les soignants (cf. chapitre 4).

<u>Représentation graphique 8</u> : Difficulté majeure de vie avec un diabète, exprimée par les 27 soignés interrogés, selon le parcours migratoire (entendu comme déplacement durable du lieu de vie).



<u>Tableau 30 :</u> Répartition des réponses à la question « Pour vous c'est quoi la plus grande difficulté de la vie avec un diabète ? » selon le parcours migratoire (déclaré par le soigné) n=27

Parcours migratoire déclaré par le soigné		Pour vous c'est quoi la plus grande difficulté de la vie avec un diabète?					Total
		Désagrément physique	Observance	Prévoir toutes activités	Regard des autres	Crainte de l'avenir	
A toujours vécu en France métropolitaine	Effectif	2	1	2	0	1	6
	%	33,3%	16,7%	33,3%	,0%	16,7%	100,0%
A immigré enmétropole	Effectif	4	5	7	3	2	21
	%	19,0%	23,8%	33,3%	14,3%	9,5%	100,0%
Total	Effectif	6	6	9	3	3	27
	%	22,2%	22,2%	33,3%	11,1%	11,1%	100,0%

La réponse la plus fréquemment citée porte sur le fait de devoir y penser continuellement, pour toutes les activités quotidiennes, et de devoir tout prévoir « du lever au coucher », et ce, quel que soit le profil sociodémographique des soignés interrogés. La question de l'observance, n'apparait qu'en deuxième position et de manière plus fréquente chez les soignés ayant connu une situation d'immigration.

III.1 Une expérience de vie avec un diabète qui relativise la notion d'observance et réinterroge la tension entre santé biologique et santé psycho-sociale

Soignants et soignés n'ont pas la même définition de ce qu'est le bon suivi des recommandations. Si les premiers l'évaluent en fonction d'un norme de comportements à atteindre (en matière d'alimentation, d'auto-surveillance et de prise médicamenteuse), les seconds l'évaluent au prisme des efforts fournis au quotidien pour faire tendre leurs

pratiques au plus proche possible de celles prescrites, c'est-à-dire en fonction de l'évolution dans le temps de leurs habitudes de vie initiales.

> « il faut tous les jours penser… euh… y'a l'insuline, prendre le pic au bout du doigt, regarder les doigts de pieds, faire attention que l'eau soit pas trop chaude… Et puis faut faire attention à ce que vous mangez… tout ça, tout ça. Mais c'est important ! Même si ça demande beaucoup » (Entretien, Mr Aroumougan)

> « C'est pas une vie normale : faut prendre le traitement, faut penser à tout, faut se contrôler, on peut pas manger… non c'est pas une vie normale ça ! En plus on n'est jamais bien. Des fois on est haut, et après on est trop bas. C'est tout le temps, c'est très dur » (Entretien, Mme Sanchez)

> « Maintenant, c'est… s'occuper de soi, faire attention à tout. Bien prendre ses médicaments ; la nourriture, tout ça. C'est beaucoup de choses […] la nourriture c'est horrible. On ne peut plus manger normalement comme d'habitude. On peut plus manger sans réfléchir (Entretien, Mme Iniacia)

Si ces efforts ne sont pas considérés comme suffisants par les soignants (puisque la plupart de nos enquêtés sont catégorisés comme non-observant par ces derniers), il n'en reste pas moins que les soignés prennent réellement en compte les recommandations médicales et les connaissent. Cependant, si les soignants les délivrent de manière parcellaire, et estiment que « ce n'est pas si dur quand même. On ne lui demande pas grand-chose seulement de manger moins de féculent et de gras » (Véronique, diététicienne, service B) ; les soignés eux réceptionnent et cumulent ces « petites » consignes/recommandations de chacun des corps professionnels, et les voient comme un lot de contraintes journalières et non comme une multitude de règles à suivre pour leurs objectifs spécifiques.

C'est d'ailleurs pourquoi, dans un premier temps, nous avons demandé aux soignés d'évaluer eux-mêmes leurs niveaux de suivi aux recommandations à travers une auto-évaluation notée sur 10, sans distinction de ce à quoi ils se référaient pour faire leur estimation[358]. Sur les 27 personnes interrogées, une seule s'est auto-attribué une note en deçà de la moitié des points attribuables (« 4/10 »). Les autres estimations se situent entre 6 et 10 sur 10. Ce qui démontre une tendance générale des soignés à déclarer un suivi correct voire excellent, aux recommandations des soignants, et donc à se considérer comme un acteur actif et compétent de sa santé. Ce premier point tranche littéralement avec le portrait dépeint par nombreux soignants, faisant des « immigrés-étrangers » des soignés passifs face à la maladie et sa thérapie. Cependant au regard des expériences de vie avec un diabète (telles que décrites par les soignés), et les efforts quotidiens qu'ils expriment, ce constat n'a rien de surprenant.

[358] La question posée était la suivante : « *De manière générale, suivez-vous les recommandations des soignants ? Quelle note sur 10 vous vous donneriez ?* »

En creusant un peu plus la manière dont les soignés ont fait leur auto-évaluation de leur niveau de suivi des recommandations médicales, nous avons pu constater que le critère d'évaluation dominant était celui de la prise du traitement médicamenteux. Certains intègrent une dimension temporelle, quand d'autres ne l'évaluent qu'en fonction de la situation actuelle :

> « Non, mais j'ai des fois je n'prends pas ; alors 0/10. Mais c'était avant. J'avais pas mal, alors je n'prenais pas le médicament. Maintenant je le prends plus. Mais avec le travail, le midi je n'le prends pas. Alors c'n'est pas très bien ! Je me mettrais 4/10 » (Entretien, Mme Traoré)
> « Moi je me mets 10/10 parce que je prends tous mes médicaments » (Entretien, Mme Aboudharam)

Après avoir demandé à chacun, de faire une évaluation globale de leur suivi des recommandations, nous avons abordé de manière plus détaillée chacun des éléments qui composent la thérapie : et en particulier la prise du traitement et la surveillance de l'alimentation.

III.2. Des niveaux de conformité aux recommandations moins dépendants de la « mauvaise » volonté soupçonnée des soignés que de leurs conditions d'existence

En matière de suivi de la prise des médicaments, aucun des soignés interrogés ne se considèrent comme totalement inobservants, bien qu'ils concèdent ne pas toujours prendre le traitement comme ils le devraient. Monsieur Casave nous dira par exemple **:** « des fois je laisse tomber parce que je ne vois pas d'évolution. Tu fais les efforts et t'es toujours déséquilibré, mais c'est rare. Je le fais pas toutes les semaines. Mais y'a des jours où ça m'énerve » (Entretien, Mr Casave)
Ces écarts à la prescription sont considérés comme ponctuels, bien que pour certains, la fréquence de ces écarts soit journalière (1 fois sur les trois prises journalières), alors que pour d'autres ils sont de moins de deux fois par mois. Mis à part deux des soignés interrogés, tous nous ont détaillé le nombre de médicaments et/ou injections à prendre à chacun des 3 repas journaliers. Autrement dit, cela souligne leurs connaissances concrètes de leurs prescriptions. Les deux soignés n'ayant pas donné de quantité exacte, ne sont pas moins investis dans leur thérapie, puisque l'un dira tout en comptant dans sa tête : « Alors j'en ai 3 le matin, euh non c'est plus euh, 4. Le midi : 1-2-3-4, oh je suis perdu. J'en ai trop ! je crois que j'en est un peu plus de 10 par jour » (Entretien, Mr Kouraki). Dans le même registre, le second nous répondra : « Appf ! Si vous saviez j'en ai une poignée à chaque repas ! Je m'en n'occupe pas, c'est l'infirmière qui prépare. Moi je prends dans la boite et j'avale ! » (Entretien, Mr Signoret). D'après nos calculs, en moyenne, les soignés interrogés consomment 9,1 médicaments par jour (soit environ 3 comprimés par repas et par jour en moyenne). Certains n'en ont aucun, quand d'autres en déclarent jusqu'à 19 par jour (accompagné ou non d'injections d'insuline).

Ce constat explique en partie pourquoi lors de nos questions sur la prise du traitement médicamenteux, plusieurs ont évoqué l'impression de se « bourrer de médicament » (Entretien, Mme Lucas), ou ont expliqué que « des fois quand je n'suis pas chez moi, je n' prends pas, parce que ça prend trop de place dans mon sac. Et puis j'ai pas trop envie de tout déballer comme ça. Faudrait que je me fasse une boite, mais là je vois tout ce que je prends, et ça me démoralise » (Entretien, Mme Bellah)

Parmi les circonstances de non-observance décrites par les soignés interrogés, les deux explications les plus fréquentes sont liées à des oublis, tantôt associés à un manque d'organisation préalable « quand j'n'ai pas préparé le soir, le matin j'oubli » (Entretien, Mme Alonso), tantôt associé à un trop plein d'activité lors des repas à l'extérieur (entre amis ou collègues de travail) : « Pris dans le feu de l'action, on oubli » (Entretien, Mr Ahmed). La seconde explication la plus fréquente est associée au regard des autres et aux stratégies de préservation de leur statut social d'individu « comme tout le monde » : « Quand je suis invité je n'prends pas. J'oublie vite parce que je suis occupé mais surtout je n'veux pas couper le moment. C'n'est pas… j'ai pas envie de déranger tout le monde, et puis d'expliquer ce que je fais… ils n'ont pas besoin de savoir » (Entretien, Mr Aroumougan). Ce sont également ceux en activité professionnelle qui déclarent le plus souvent rencontrés des difficultés à la prise du midi : « On déjeune dans une salle de bureau, donc on est tous ensemble, on discute, on mange et comme les autres n'ont pas de traitements à prendre j'oublie. J'avoue que ça me gêne, j'ai pas envie que mes collègues voient » (Entretien, Mme Moineau)

Ainsi, si dans la majorité la non-observance ponctuelle est liée à des oublis et des problèmes d'organisation qui y conduisent, elle est également parfois choisie à des fins de préservation de leurs relations sociales et de leur place dans ces dernières. Le regard d'autrui ou la nécessité d'expliquer aux autres cette prise de traitement, font parfois appréhender le diabète comme source d'un handicap social en plus d'être source de dysfonctionnement de leur corps. Sans toujours le considérer comme la difficulté majeure de la vie avec le diabète et sa thérapie, il est fréquent qu'au cours de l'entretien les soignés expriment que, dès lors que leur interlocuteur a connaissance de son état de santé, les attitudes et comportements à leur égard changent :

> « Je ne veux pas qu'on me pense moins compétente à cause de mon diabète » (Entretien, Mme Moineau)

> « Moi j'aime pas que être diabétique c'est différent. Je n'veux pas que les gens me regardent comme une handicapée. Je n'veux pas être mise de côté. Je n'montre pas que je souffre, parce que je n'veux pas qu'ils ont pitié » (Entretien, Mme Diallo)

La non observance dans certains contextes est donc une stratégie de maintien de leur statut social, d'acteur social comme les autres, mise en place pour éviter d'être appréhendé comme des « malades », des individus « diminués » dont les actions sont alors minorées et dévalorisées. Ne pas prendre son traitement (ou ne pas faire ses autocontrôles) peut ainsi

être lu comme un moyen d'échapper au statut social réservé aux « malades »[359], pour vivre une vie sociale « normale » et donc préserver sa santé psycho-sociale.

Parmi les autres explications données par les soignés pour expliquer pourquoi il leur arrive de ne pas prendre leur traitement (qu'il s'agisse des médicaments oraux ou de l'insuline), on retrouve des éléments qu'on retrouve de manière fréquente dans la littérature consacrée à la recherche des déterminants de la non-observance[360] : la perte de confiance dans l'efficacité du traitement, les effets secondaires (problème digestif et intestinaux, plus grand nombre d'hypoglycémies), des arrêts ponctuels « quand la pharmacie n'a pas reçu ma commande » (Entretien, Mr Maggi).

L'analyse des profils cliniques des 27 soignés interrogés souligne que ces difficultés, oublis ou décisions de prendre ou non le traitement selon la posologie prescrite, ne diffèrent pas selon le type de traitement prescrit (médicament à prise orale et/ou insuline). Ainsi les préoccupations des soignants essentiellement ciblées sur les réticences ou difficultés de suivi de l'insulinothérapie, participent en partie à occulter les réalités d'existence avec une thérapie orale et les effets du cumule des prescriptions qui sont à l'origine de transformations du quotidien propice aux oublis, à la lassitude ou à la visibilité pour autrui de leur état de santé.

Notons également que parmi les difficultés ou réticences exprimés par les soignés face à l'insulinothérapie, l'origine géographique ou la nationalité n'apparaissent pas être déterminantes. En effet, lorsque nous leur avons demandé « *Est-ce que vous avez eu des réticences avant de prendre de l'insuline ?* », 22 des 27 soignés interrogés nous ont répondu « Oui ». Cependant, parmi ces 22 soignés, 9 nous ont également précisé qu'après réflexion et/ou essai d'une injection leurs réticences s'étaient estompées : « Mais maintenant ça va. Je me suis habitué » (Entretien, Mr Ahmed) ou encore « Je n'vais pas vous dire que ça fait plaisir de se piquer, mais que voulez-vous ? C'est comme ça ! Bon faut quand même dire que ça va mieux depuis, ça fait plus d'effet et beaucoup plus vite donc c'est mieux » (Entretien, Mme Alonso).

Parmi les différentes explications données par les soignés pour expliciter leur positionnement sceptique quant à l'insulinothérapie, la réponse la plus fréquemment citée est celle de la crainte de se tromper dans les dosages de l'insuline et/ou d'être capable d'en

[359] A l'instar du modèle fonctionnaliste de Parsons, où le malade doit se retirer temporairement de ses activités sociales quotidiennes pour retrouver sa santé et retourner à sa place sociale habituelle.

[360] Les 4 grandes catégories de facteurs de non-observance repérés dans la littérature (Cognet & *al.,* 2010) : les deux les plus présentes ont traits aux caractéristiques socioculturelles des individus (variables sociodémographiques comme l'âge, le sexe, le niveau socio-économique, niveau d'éducation ; les représentations et habitudes socioculturelles ; et des variables psychologiques comme la motivation, types de personnalité, les craintes/peurs, état de santé mentale et addictions), et les facteurs cliniques (variables liées à l'état de santé comme le nombre de pathologie, la gravité des maladies et des incapacités qu'elles entrainent ; et variables liées au traitement comme les effets secondaires, la perception de l'efficacité du traitement, ou la complexité de ce dernier). Les deux autres grandes catégories de facteurs font état de l'influence des variables liées à l'accès aux soins (tant l'accès physique, que l'accès économique en fonction des conditions de remboursements et des revenus disponibles) ; et des variables liées à l'organisation du travail médical (délais de prise de rendez-vous et de prescription, perception de la relation de soin)

assurer seul la gestion au quotidien. Et ce, loin devant les explications symboliques faisant appellent à des explications magico-religieuses mettant en scène la piqure comme perte du souffle de vie (explications que nous n'avons d'ailleurs pas entendu[361]). De plus, contrairement à ce qu'en disent les soignants, les craintes quant à la composition du produit injecté, est une thématique qui n'est apparue que 2 fois : une fois auprès d'une française ayant toujours vécu en France et agrégée de philosophie en invalidité, et l'autre, auprès d'un ouvrier à la retraite immigré en France depuis 38 ans ayant la nationalité marocaine :

> « […] s'injecter un produit chimique dans le corps, non merci. C'n'est pas très naturel tout ça ! Je sais que c'n'est pas comme la morphine et tout ça, mais quand même. Je veux pas me transformer en un espèce de mutant ou de bio man, moi. Et puis les piqures c'est une contrainte, je n'vous raconte pas… C'est une vraie atteinte à l'intégrité et à sa liberté » (Entretien, Mme Lucas)
>
> « Ils disent que c'est pareil que ce qu'on fabrique dans le corps. Mais moi, ce que je comprends pas, c'est que c'est chimique, donc c'est pas pareil, c'n'est pas naturel, euh… C'est bien les scientifiques qui la fabriquent, hein ? On n'sait pas ce qu'ils mettent dedans. On voit pleins de choses maintenant, on se rend compte plus tard que ça provoque des maladies, des cancers et tout ça, mais ils n'nous donnent quand même. Moi je n'sais pas. Je n'suis pas sure que c'est pareil » (Entretien, Mr Bendaoud)

Bien qu'aussi peu fréquent que la crainte de s'injecter une substance qui se révélerait en définitive nocive, 2 soignés (l'un immigré et l'autre non, tous les deux étiquetés comme patient « psy ») nous ont expliqué que leur réticence était liée à l'absence d'explication de la part du corps médical :

> « je n'savais pas que l'insuline c'était comme ça. Moi je croyais qu'ils mettaient ça et puis qu'après ils l'enlèvent. Je n'pensais pas que c'était pour toujours. Ils n'm'ont pas dit que j'allais finir mes jours avec ça ! Moi je n'veux pas terminer ma vie avec ça ! Alors c'est pour ça que j'en veux pas » (Entretien, Mr Signoret)

> « En fait j'n'ai pas compris ce que c'était parce qu'ils m'ont dit « demain on passe à l'insuline » et puis c'est tout. Personne est venu m'expliqué ce que c'était. Et puis hier, la voisine elle a une pompe et le monsieur est venu lui expliquer, et j'ai écouté. Ça m'a embrouillé, j'étais pommée. J'ai pas dormi de la nuit tellement j'étais inquiète. J'ai eu peur. Je me suis dit que je n'y arriverais jamais. Alors le lendemain j'ai dit non. C'est trop compliqué. » (Entretien, Mme Toulaby)

Si la crainte de se tromper dans les quantités d'insuline à s'injecter est la raison la plus fréquemment citée par les soignés, arrivent ensuite la peur des douleurs que provoque le fait de se piquer : « J'avais peur de l'aiguille, que ça fasse mal, mais maintenant je suis habituée » (Entretien, Mme Drogba) ; et les craintes quant aux effets secondaires (notamment les

[361] La seule ayant évoqué l'idée de « trou dans la peau », le fait pour évoquer ces craintes de se faire contaminer par une autre maladie ou infection : « C'est pas agréable et ça fait des trous partout… Et puis y'a du sang, y'a toujours du sang à trainer partout… je n'veux pas attraper la maladie du sang moi (sous-entendu le Sida). Et puis quand on fait des trous ça peut s'infecter, non ? » (Entretien, Mme Aboudharam).

hypoglycémie à répétition et la prise de poids) et autres risques infectieux (notamment la formation de plaies sur le site d'injection qui ne guérissent pas, et la contamination infectieuse (en particulier du sida)).

Notons également que si on regroupe les soignés qui ont expliqué avoir eu des réticences aujourd'hui dissipée avec ceux qui déclarent ne pas en avoir eu, ce sont au final les soignés ayant toujours vécu en France métropolitaine qui sont surreprésentés parmi ceux qui déclarent avoir une attitude plus sceptique face à l'insulinothérapie (cf. tableau 31-dessous).

Tableau 31 : Positionnement face à l'insulinothérapie, selon le parcours et le projet migratoire déclaré par le soigné (n=27)

Parcours migratoire déclaré par le soigné		Positionnement face à l'insulinothérapie		Total
		Réticent	Non réticent ou dissipée	
A toujours vécu en métropole (non-immigré)	Effectif	3	3	6
	%	50,0%	50,0%	100,0%
A immigré en métropole au cours de sa vie (immigré)	Effectif	10	11	21
	%	47,3%	52,4%	100,0%
Dont : Souhaite rester en France	Effectif	6	9	15
	%	40,0%	60,0%	100,0%
Souhaite repartir	Effectif	4	2	6
	%	66,7%	33,3%	100,0%
Total	Effectif	13	14	27
	%	48,1%	51,8%	100,0%

Enfin, il apparait que parmi les soignés ayant immigré en métropole, ce sont ceux qui souhaitent repartir qui apparaissent les plus réticents au passage à l'insuline. Il apparait que les conditions de remboursement et d'accès à la thérapie dans leur région d'origine, les soucis particulièrement : « Vous savez là-bas c'n'est pas comme ici. Faut être en ville pour trouver tous les médicaments comme il faut, et il faut payer. Ça coûte cher de se soigner et l'insuline c'n'est pas quelque chose… je n'sais pas. Si je prends et qu'après je peux plus, il va m'arriver quoi si je peux plus? » (Entretien, Mr Ahmed)

> « Il faut les moyens pour se soigner là-bas. Il y a le médicament d'insuline et l'hôpital, mais tout ça faut payer. On paye cher. Avec la maladie comme ça, on est toujours rendu prendre les cachets, les appareils et tout ça. Quand on est là-bas, il faut quelqu'un qui travaille pour se soigner, et même comme ça, c'est beaucoup » (Entretien, Mr Bendaoud)

Ces extraits de discours, soulignent que les soignés interrogés sont loin d'être ces patients passifs trop ancrés dans une « culture » qui les empêcheraient de comprendre la situation. Plus encore, ils mettent en lumière les logiques préventives qu'ils mettent en place pour préserver leur santé (à la fois physique et sociale) dans leur contexte de vie. Autrement dit, ce sont des acteurs à part entière de leur santé. Ainsi, les conditions de vie à la fois matérielles et immatérielles, et leurs projets de vie à plus ou moins long terme, apparaissent

être de meilleures explications de leur comportement et attitude face à la thérapie médicamenteuse, que les explications culturelles les plus souvent convoquées.

III.3 Des recommandations d'hygiène de vie aux réalités sociales et matérielles d'existence : des trajectoires de vie plus déterminantes que la « culture »

En matière de suivi des règles d'hygiène de vie, de prime abord, les discours des soignants et des soignés apparaissent concorder, puisque parmi les soignés interrogés, se sont bel et bien les soignés ayant connu une situation d'immigration qui déclarent le plus souvent que le plus difficile dans leur vie avec le diabète est l'observance à la thérapie (cf. représentation graphique 8) ; et en particulier au régime alimentaire.

Cependant, l'analyse plus détaillée des discours et profils de ces soignés, souligne que le critère d'avoir connu une situation d'immigration renvoie moins à une idée de « culture » différente, qu'à des conditions de vie quotidienne différentes. En effet, les soignés ayant connu une situation d'immigration qui invoquent l'observance comme principale difficulté de la vie avec un diabète, ont pour caractéristique commune de vivre dans des conditions de logement précaires, ou particulièrement dégradées (et peu équipés[362]). Les extraits d'entretiens suivants soulignent chacun à leur manière que ces conditions d'habitation rendent particulièrement difficile le suivi des recommandations alimentaires :

> « Je n'peux pas stocker beaucoup, alors pour continuer comme je fais, faut que je puisse faire mes courses tous les jours, donc faut que je marche. Si je marche plus, je peux plus acheter le frais, je fais plus de petit boulot non plus. Bon j'en trouve plus beaucoup, mais ca aide un peu pour acheter tout ça, parce que c'est cher quand même » (Entretien, Mr Ahmed)

Ces extraits montrent également que ce sont des personnes qui ont pris la décision d'être plus assidues face au régime alimentaire. D'ailleurs, comme le souligne ces derniers, cette décision a été prise à partir du moment où une complication du diabète est apparue (problème cardiaque, de tension ou plaie aux pieds). Comme le dit Monsieur Ahmed, la perspective de ne plus pouvoir marcher viendrait remettre en cause l'ensemble de ces habitudes de vie. Ainsi, il est intéressant de noter que s'ils expriment de nombreuses difficultés à suivre le régime alimentaire, c'est parce qu'ils essayent de le suivre au plus près :

> « C'est que ce que dit la diététicienne, c'n'est pas facile à faire. Ça parait simple comme ça : pas manger le sucre, pas manger le gras, manger le légume. Facile ! Mais en fait quand tu regardes derrière le paquet, tu vois, y'a du sucre partout ! Pourquoi ils en mettent partout

[362] Parmi les 27 soignés interrogés, 21 vivent dans un appartement ou maison individuel qu'ils louent ou ont acheté (dont 14 en couple, 4 avec leurs conjoint et/ou ascendants-descendants, et 3 seuls) ; 3 vivent en logement social (HLM ou foyers) et 3 vivent chez un tiers (cousine, connaissances, amis).

comme ça ? Regarde le yaourt, ils en rajoutent beaucoup beaucoup. Moi je prends quoi ? » (Entretien, Mr Boukha)

Loin de relever d'une mauvaise volonté ou d'une contradiction avec des représentations socioculturelles trop éloignées de celles des recommandations des soignants, le discours des soignés révèlent la complexité du suivi des régimes alimentaires, face aux équipements, aux réalités de l'offre alimentaire, et aux difficultés économiques qu'ils rencontrent. Comme le souligne Madame Iniacia : « si tu veux tout bien faire, ça coûte cher, parce que les trucs sans sucre et sans gras, c'est ce qui coûte le plus cher. […] ou alors faut cuisiner. Moi j'ai le temps ça va, mais le problème c'est que la plaque c'n'est pas évident. Et puis j'n'ai pas beaucoup d'espace, donc c'est sûr que faut pouvoir cuisiner » (Entretien, Mme Iniacia)

Il est fréquent que les soignés soulignent l'inadaptation des conseils donnés à leur réalité d'existence tant économique que matérielle, soulignant ainsi le caractère plus adapté à certain mode de vie qu'à d'autres des recommandations. En valorisant un modèle alimentaire pensé depuis le PNNS comme « sain » et accessible à tous, certains n'auront pourtant pas les mêmes possibilités réelles de suivre le régime prescrit, puisque la liberté de choisir tel type de pratiques alimentaires ou tel autre, est en réalité contrainte par des conditions matérielles et économiques d'existence, offrant des options alimentaires différentes à chacun.

Bien que tous les soignés interrogés ne considèrent pas que le suivi du régime alimentaire prescrit constitue l'élément le plus difficile de la vie avec un diabète, la thématique de l'alimentation reste un élément complexe à gérer pour ces derniers. D'ailleurs parmi les 27 soignés interrogés 6, nous ont expliqué ne pas faire du tout attention à leur alimentation (soit 22%).

<u>Tableau 32</u> : Réponse à la question « faites-vous attention à votre alimentation ? » (regroupées en 3 modalités) selon le parcours migratoire déclaré par le soigné (n=27)

Parcours migratoire déclaré par le soigné		Faites-vous attention à votre alimentation?			
		Oui	Non	Un peu	Total
A toujours vécu en France métropolitaine	Effectif	2	2	2	6
	%	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%
A immigré en France	Effectif	12	4	5	21
	%	57,1%	19,0%	23,8%	100,0%
Total	Effectif	14	6	7	27
	%	51,9%	22,2%	25,9%	100,0%

Comme l'indique le tableau ci-dessus, parmi les soignés interrogés (et bien que moins nombreux) les personnes n'ayant jamais immigré vers l'hexagone sont surreprésentées parmi les soignés déclarant ne pas faire attention à leur alimentation, ou de manière plus

mitigée. Notons également que parmi les 6 soignés déclarant ne pas surveiller leur alimentation, seules les personnes n'ayant pas connu de situation migratoire ne comptent pas, non plus, faire évoluer leur comportement :

> « J'n'ai pas envie de contrôler toute ma vie tout le temps. Déjà que tout le monde me surveille… Moi je veux juste profiter de la vie et je n'peux pas. Moi je culpabilise quand je bois une bière ou que je mange un gâteau. Et en plus, y'en a toujours un pour me le faire la remarquer, alors je n'suis pas bien, et je craque et je me mets à manger. Vous savez c'n'est pas évident, j'ai l'impression de servir à rien, et de plus avoir de place nulle part » (Entretien, Mr Brahimi)

En revanche les 4 autres déclarant ne pas faire attention à leur alimentation, ont au cours de notre entretien exprimé leur souhait de s'y mettre à l'issue de leur hospitalisation :

> « C'est pas facile de changer ses habitudes brutalement. Mais maintenant je vais le faire parce que j'ai mieux compris la maladie. Mais le régime prescrit c'est trop serré, et au final on abandonne. Y'a trop de choses à surveiller » (Entretien, Mme Iniacia)

De la même manière les personnes déclarant faire un peu attention à leur alimentation, soulignent eux aussi la complexité d'un suivi continuel des recommandations alimentaires :

> « Quand je dis que je fais attention, c'est pas… enfin c'est que je mange moins souvent de trucs sucrés quoi… mais bon, s'il faut penser à tout, tout le temps, on s'en sort pas » (Entretien, Mr Signoret)

> « L'alimentation c'est dur quand même, pas manger le sucre, pas manger le gras… Mais vous avez pas remarqué, y'en a partout en plus ! On mange quoi au final ? Poisson, légumes ! Ca va un temps mais c'est triste quand même… Déjà qu'on n'a pas le moral, si en plus y'a ça. Non. Moi je fais couscous tous les 15 jours, comme ça au moins, c'est moins triste ! » (Entretien, Mme Toulaby)

Pour la majorité, la difficulté n'est pas tant celle d'éviter les « desserts sucrés », que de respecter les préceptes de l'alimentation dite « équilibrée » ; c'est-à-dire surveiller les quantités et la qualité des matières grasses consommées, estimer les quantités de glucides ingérés, structurer continuellement son alimentation à tous les repas selon un schéma type qui doit être systématiquement pensé, et devoir y penser également pour toutes les activités dans toutes les sphères : les courses, au travail, lors des sorties entre amis, etc.

C'est d'ailleurs pourquoi certains expliquent la suivre qu'à certain moment : « Quand j'ai pris du poids, là je fais très très attention » (Entretien, Mr Boukkha), ou encore « quand le diabète il monte trop haut, là je me dis que je mange trop, alors je diminue, et je prends plus le légume et tout ça. Mais sinon, je mange comme j'ai faim, euh… mais pas le dessert. Je fais attention en fait (rires) » (Entretien, Mme Drogba)

Face à ces discours, le fait de suivre le régime alimentaire, apparait beaucoup moins évident que présumé. C'est pourquoi, à l'instar de Grimaldi qui considère que l'observance est bien

plus énigmatique que la non-observance, nous avons demandé aux 14 soignés qui déclarent faire attention à leur alimentation ce qui les a poussés à le faire. Leurs réponses soulignent qu'ils sont eux aussi passés par des phases de non surveillance ou de surveillance modérée de leur alimentation, et qu'ils n'ont globalement pas moins de difficultés que les autres à contrôler leur alimentation :

> « Vous savez j'ai pas toujours fait attention. J'ai commencé pour le diabète, et puis ça n'a pas marché alors je me suis découragée. Après le médicament n'a pas marché non plus alors c'était encore pire. Vous faites des efforts et le diabète est toujours haut. C'est décourageant… Et puis mon père a été très malade et je suis restée un mois avec lui, mais… il était trop malade en fait. Bon bein après, j'n'étais pas bien, alors j'ai tout arrêté. C'est mon mari qui m'a dit un jour que ça lui faisait de la peine de me voir en si mauvais état. Ça m'a fait le déclic et je me suis dit que fallait que je reprenne pour lui. Pour qu'on puisse passer de bons moments. Et puis je me suis imaginé son chagrin si je devais mourir à cause de ça » (Entretien, Mme Alonso)

Comme Madame Alonso, il est fréquent de trouver dans le discours des soignés des situations de rupture de leur trajectoire : ici, le décès de son père, mais d'autres ont évoqué le cancer de sa femme, ou encore l'annonce d'un VIH-sida pour cette soignée vivant seule avec ces enfants ; qui ont été à l'origine de l'arrêt brutal du suivi des recommandations.

Cependant, comme pour les 2/3 des soignés déclarant faire attention à leur alimentation, la principale raison qui les a conduit à reprendre la surveillance de leur hygiène de vie, c'est leur famille ou entourage très proche :

> « Quand ils m'ont dit la maladie du sang… j'ai beaucoup pleuré, pleuré, pleuré. Et puis je me suis qu'il ne fallait pas être malade pour mes enfants. Ils sont encore petits, ils ont besoin de moi. Je ne peux pas les laisser comme ça. Faut tout faire pour eux » (Entretien, Mme Diallo)

> « je fais attention, pas trop de manger et tout ça. […] je veux profiter des moments avec mes enfants et mes petits-enfants. Si je suis malade, je n'pourrais pas profiter d'eux. Je serai triste et pas intéressant et je les verrai moins. A mon âge ce qui compte c'est la famille. La famille c'est la richesse, c'est la joie, c'est la santé» (Entretien, Mr Kouraki)

Les deux autres raisons émergeant des discours des soignés déclarant faire attention à leur alimentation, sont elles aussi en lien avec le souci de rester opérationnel auprès des proches, bien que plus indirectes. Pour certains, c'est à la suite d'une complication du diabète (et en particulier : un incident cardiologique, un coma diabétique, une amputation), qu'ils se sont mis à faire plus attention à leur hygiène de vie, dans le souci de garder un corps opérationnel, mobile et valide pour pouvoir poursuivre leurs activités quotidiennes : « Si je n'récupère pas mes pieds, c'est fini les petits tours au marché, les légumes frais, et les visites chez le copain (rires). Je reste à la maison, je deviens gros encore plus malade, et plus personne à voir. C'n'est pas possible, ça. » (Entretien, Mr Ahmed)

Certains n'ont cependant pas évoqué de situation de rupture biographique pour expliquer leur choix de faire attention à leur alimentation, mais convoque néanmoins leur famille :

> « Ma femme elle fait attention à sa ligne, alors comme c'est elle qui cuisine, moi aussi. Mais je le fais de bon cœur parce que comme ça, je reste beau pour elle (rires) » (Entretien, Mr Aroumougan)

L'insertion dans les tissus sociaux apparait d'autant plus important, qu'à l'inverse, les soignés qui déclarent ne pas suivre les recommandations en matière d'hygiène de vie, vivent plus souvent seuls ou sont en situation de divorce. Ils expriment souvent la perte de sens de faire attention à leur alimentation, alors qu'ils ne perçoivent plus leur utilité ou leur place auprès de leurs proches, et plus globalement dans la société. C'est le cas par exemple de Mr Brahimi, qui en instance de divorce et en invalidité dit :« Vous savez c'n'est pas évident, j'ai l'impression de servir à rien, et de plus avoir de place nulle part » (Entretien, Mr Brahimi). Ou encore, Madame Courtelet, en invalidité durant la procédure de licenciement, et divorcée

> « Vous savez je vis seule, alors l'alimentation c'est du rapide quoi. Je fais la cuisine que quand mes petites filles me rendent visite, mais elles ne viennent plus trop, parce qu'on s'est fâché avec ma fille depuis quelques années maintenant. Vous savez c'est dur, je vois plus grand monde. Jn''ai pas trop d'amis, parce que j'ai beaucoup travaillé, et maintenant ils me licencient… Reste plus que ma mère ! C'est pour elle que je suis là [à l'hôpital] sinon je crois que j'aurai tout arrêté. » (Entretien, Mme Courtelet)

Comme le souligne Madame Moineau, le sentiment d'être rejeté par le collectif n'aide pas à suivre les recommandations d'hygiène de vie :

> « Quand on a des soucis, le régime et tout ça, c'est pas vraiment la priorité. Vous voyez moi je suis en fin de carrière, mais je n'veux pas prendre ma retraite, mais ils me poussent. Qu'est-ce que je vais faire si je prends ma retraite ? Mes enfants sont grands et sont loin, je vis seule, les copains travaillent et puis faut de l'argent pour vivre en retraite, alors non. Mais dit comme ça, ma vie est un peu déprimante, c'est dur à dire mais c'est vrai. Là le travail ça me maintient, ça m'oblige à faire pleins de choses, à rester en forme, mais sans ça, on se laisse vite aller » (Entretien, Mme Moineau)

Ainsi, les trajectoires de vie et leurs ruptures, la densité et qualité des liens sociaux, tout comme les perspectives d'avenir des soignés, apparaissent beaucoup plus utiles à la compréhension des attitudes et comportements des soignés face aux recommandations d'hygiène de vie, que l'explication culturaliste.

Conclusion

Au regard des discours des soignés, les distinctions qui émergent des discours des soignants entre « immigrés-étrangers » et les autres soignés, apparaissent inadaptées à la compréhension des positionnements des soignés face à la maladie et la thérapie. Plus encore, l'idée que l'ancrage socioculturel des soignés seraient l'élément déterminant de leurs comportements et attitudes, perd de sa puissance explicative au regard des nombreux

points communs en termes d'expérience thérapeutique traversant les discours des soignés (immigrés ou non). Tout aussi savants, conscients des enjeux pour leur santé et observants de la thérapie que les autres, les soignés ayant connu une situation d'immigration en France sont en revanche plus contraints que les autres – tant de par leurs situations face à l'emploi, leur situation juridique, et leur situation sociale, souvent plus délétères que les autres. Si toutes les personnes vivant avec un diabète et sa thérapie voient leurs conditions de vie se déstabiliser, ces derniers doivent néanmoins faire face à des dilemmes particulièrement épineux, entre maintien de leur santé biologique et leur santé psycho-sociale. Les trajectoires de vie et leurs ruptures, tout comme les perspectives d'avenir de chacun apparaissent mieux expliquer les comportements d'observance ou non aux recommandations et prescriptions, que l'ethnicité (qu'elle soit affirmée par le soigné ou assignée par le soignant). Si ce constat n'a rien d'inédit, il vient cependant réinterroger le manque de temps déploré par les soignants, les protocoles routinisant l'interaction avec les soignés qui ne permettent pas d'accéder à ce type d'informations. En effet, la mise en saillance des écarts entre les perceptions des soignants et celles des soignés, témoigne de mécompréhensions du positionnement des uns et des autres, mais surtout de l'importance des ressentis et perceptions au cours des interactions dans la distribution des soins.

Chapitre 8 : Relation de soin perçue par les soignés enquêtés : quel pouvoir d'agir sur son corps ?

L'analyse des discours des soignés quant à la maladie et sa thérapie souligne que les soignés ayant connu une situation d'immigration vers l'hexagone, n'ont pas une expérience de vie avec un diabète si différente de celle des autres, ni de représentations socioculturelles distinctes en la matière. Autrement dit, ces soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » ont pour traits communs caractéristiques, non pas de partager une identité commune, ou une « culture » spécifique ; mais de partager une expérience de minorisation. Ce constat nous amène à réinterroger la dynamique de la relation de soin – mais cette fois-ci, du point de vue des soignés – dans la mesure où nos analyses menées au cours de la seconde partie de ce travail, mettent en évidence que l'inégale répartition des pouvoirs d'agir au sein de cette relation, participent de la production des inégalités de santé et de la reproduction des inégalités sociales constatées. Comment ces soignés destinataires de traitements différenciés perçoivent-ils ces situations de minorisation ? Qu'est-ce que cette configuration de la relation de soin produit pour ces soignés ?

I. Une bonne prise en charge de leurs corps, mais des relations de soin à améliorer

Au cours de nos entretiens auprès des soignés du service B, nous leur avons demandé : « *Est-ce que vous pensez être bien soigné dans ce service ?* ». Nous avons regroupé les différentes réponses des soignés en trois catégories : La moitié (13/27) des soignés interrogés estiment être bien pris en charge par l'équipe de soin, quand le quart (7/27) donne une réponse plus mitigée, et que le quart restant expriment clairement leurs mécontentements (cf. tableau33).

Tableau 33 : Satisfaction des soignés quant à leur prise en charge hospitalière (regroupée en 3 modalités), selon leur parcours migratoire

Parcours migratoire déclaré par le soigné		Satisfaction des soignés de leur prise en charge hospitalière			Total
		Satisfait	Mitigé	Mécontent	
A toujours vécu en France métropolitaine	Effectif	2	3	1	6
	%	33,3%	50,0%	16,7%	100,0%
A immigré en France	Effectif	11	4	6	21
	%	52,4%	19,0%	28,6%	100,0%
Total	Effectif	13	7	7	27
	%	48,1%	25,9%	25,9%	100,0%

A partir du tableau ci-dessus, on constate que les personnes ayant connu une situation d'immigration, sont légèrement sur-représentées parmi les soignés s'estimant « satisfait», tout comme parmi celles exprimant leurs mécontentements. Par ailleurs, les deux tiers des soignés n'ayant jamais immigré en France ne sont pas totalement satisfaits de leur prise en charge, contre presque la moitié seulement des personnes ayant immigré en France. Au regard des analyses menées au cours de la seconde partie de ce travail, ce résultat apparait de prime abord contradictoire, voire paradoxal. En tous cas, il suscite des interrogations : Pourquoi les soignés qui font le plus souvent l'objet de traitements différenciés, qui se retrouvent le plus souvent en situation de non-négociation de leur thérapie, ou qui ont plus souvent accès à une éducation de type prescriptive ; seraient globalement plus satisfaits de leur prise en charge que les autres ?

D'après nos analyses précédentes, si le fait d'être perçu comme « immigré-étranger » ou non influence le type de distribution des soins et la configuration de l'interaction, c'est le statut de « patient passif » qui apparait le plus déterminant. Cependant, là encore, les soignés catégorisés comme « passifs » (qui sont plus souvent ceux appréhendés comme « migrants »), apparaissent globalement être plus souvent « satisfaits » de leur prise en charge que « mécontents ». Ainsi, le degré de « motivation » attribué par les soignants aux soignés interrogés (et la distribution différenciée des soins qu'il entraine) n'apparait pas non plus influencer leur point de vue quant à leur satisfaction de leur séjour dans le service B (cf. tableau 34).

Tableau 34 : Satisfaction des soignés (regroupée en 3 modalités) de leur prise en charge hospitalière, selon le degré de « motivation » attribué par les soignants

Degré de motivation à prendre en charge son diabète selon les soignants		Satisfaction des soignés de leur prise en charge hospitalière			Total
		Satisfait	Mitigé	Mécontent	
Plutôt motivé/ « acteur »	Effectif	2	4	1	7
	%	28,6%	57,1%	14,3%	100,0%
Doutes sur sa motivation/capacité	Effectif	5	3	2	10
	%	50,0%	30,0%	20,0%	100,0%
Plutôt non motivé/ « Passif »	Effectif	6	0	4	10
	%	60,0%	,0%	40,0%	100,0%
Total	Effectif	13	7	7	27
	%	48,1%	25,9%	25,9%	100,0%

Bien qu'ils soient également sur-représentés dans la modalité « mécontent », les soignés interrogés affublés du statut de « patient passif » apparaissent toutefois être les soignés les plus satisfaits de leur prise en charge par l'équipe de soin, puisque 60% d'entre eux se déclarent « satisfait », alors que les autres ne le déclarent pas aussi souvent. Comment comprendre cette situation ? Ont-ils fait l'objet de distribution différencié de soins ? Perçoivent-ils l'asymétrie des interactions et les « adaptations » du soin à leur égard ?

L'analyse de leurs discours – que nous développons dans ce chapitre – souligne, d'une part, que l'hypothèse qu'ils n'aient pas été destinataires de traitements différenciés est à écarter[363] ; et pointent, d'autre part, que l'hypothèse selon laquelle ils ne percevraient pas ces situations[364] est elle aussi peu adaptée à l'interprétation de ce constat, ou du moins largement insuffisante.

I.1 Des critères d'évaluation de leurs expériences d'hospitalisation identiques mais utilisés de manière différente

En analysant les critères d'évaluation que mobilisent les soignés interrogés pour se dire plus ou moins « satisfait » de leur prise en charge hospitalière, il apparait que les plus souvent cités sont : la réalisation d'examens biologiques, la transmission de connaissances nouvelles et la relation avec les soignants. Cependant si tous utilisent ces critères (sans que nous en ayons proposés au cours de l'entretien) pour justifier leur avis en la matière, la différence des points de vue entre les soignés varie essentiellement selon la place accordée à la qualité des relations entretenues avec les soignés.

En effet, les soignés qui s'estiment « satisfaits » de leur prise en charge par le service B, ont plus tendance à s'appuyer sur le critère de la réalisation d'examens de santé et de la présence des soignants à leur chevet, que sur la qualité des échanges avec les membres de

[363] Comme nous le développons ensuite, la majorité d'entre eux font état de situation d'interaction conflictuelle avec les soignants et soulignent le caractère « désagréable » de certaines pratiques des professionnels de santé.

[364] Hypothèse « classique » de la sociologie de la domination, qui suppose des processus d'assujettissement et d'aliénation des consciences des dominés (Martuccelli, 2004).

l'équipe de soins : « ils s'occupent bien de nous, ça va. Ils font tous les examens, comme il faut » (entretien, Mme Bellah) ; ou encore : « Tous les matins y'a les examens, l'après-midi ils viennent pour nous dire ce qu'il faut faire. Non ils sont présents, ils sont avec nous, pour ça y'a rien a dire. Par contre c'est la propreté, c'est pas terrible. Mais ça c'est les femmes de ménage, c'est pas pareil, c'est une société de nettoyage. » (entretien, Mr Kouraki).

Les soignés plus « mitigés » soulignent eux aussi qu'en matière d'examens effectués sur le corps, l'équipe est pointilleuse (voire même un peu trop protocolisée) : « Pour tout ce qui concerne les examens, ça c'est sur ils sont au top ! même un peu trop à mon goût, parce que franchement vous faire faire pipi dans un bocal toutes les demi-heure c'est un peu trop. Une fois d'accord, deux fois, passe encore, mais 3 fois en 2 heures… j'avoue que je ne vois plus trop l'intérêt ! Mais bon, comme j'aime pas aller au conflit, je fais ce qu'on me demande, même si je trouve ça embêtant et inutile, et qu'au final, c'est un peu le bras de fer tout ça » (entretien, Mr Brahimi). En revanche comme l'exprime clairement un autre soigné mitigé, c'est du côté de la qualité de la relation de soin que ces soignés sont le plus partagés : « ça dépend de quoi on parle. Si on parle des bilans de santé, et tout ça, oui ils sont bien. Mais, par contre au niveau des relations… là c'est autre chose. Enfin, c'est pas que c'est pas bien, mais euh… c'est que c'est un peu désagréable quand même. Faut être bien fait, parce que des fois les filles [sous-entendu, les infirmières], elles nous parlent pas très bien quand même » (entretien, Mme Courtelet).

D'ailleurs, les soignés exprimant leurs mécontentements se sont tous focalisés sur les difficultés interactionnelles entretenues avec un ou plusieurs membres de l'équipe : « Ils disent à peine bonjour, faut obéir à ce qu'ils te disent sinon tu te fais couper les oreilles (rires). Non depuis que je suis arrivé, les infirmières, c'est capitaine ! » (entretien, Mr Bouka)

Cependant, si le critère de différenciation des points de vue des soignés porte sur l'attention accordée à la qualité des échanges, pourquoi les soignés ayant connu une situation d'immigration vers l'hexagone ne leurs accordent-ils pas la même place que les autres ?

I.2 Des situations socio-économiques et des parcours de vie influençant le point de vue des soignés ayant immigré en France

L'élément commun des discours des soignés « satisfaits » est celui de la réalisation des examens biologiques et autres bilans de santé biophysiologique. Néanmoins parmi ces derniers, les soignés ayant connu une situation d'immigration mobilisent d'autres critères venant compléter cette évaluation.

Certains, diagnostiqués avant leur immigration, comparent le système de soin français à celui qu'ils ont connu auparavant, et trouvent que : « c'est quand même mieux en France. Ils nous expliquent pleins de choses, et puis ça change aussi pour les médicaments et tout ça. Au Mali, faut tout payer. Et puis ici c'est quand même plus technologique, euh… on sent qu'ils font de la recherche, qu'ils connaissent bien les traitements » (entretien, Mme Traoré). D'autres ont également insisté sur la confiance qu'ils avaient dans les médecins de cet hôpital : « J'ai déjà été opéré ici, alors j'ai

confiance. Ça s'est bien passé la dernière fois, alors voilà » (entretien, Mme Toulaby). Renforçant cette sensation de confiance, ces soignés ont également pour points communs de saluer les efforts des soignants en matière de transmission de connaissances, par rapport à leurs expériences passées : « J'ai appris beaucoup de choses sur l'alimentation, sur pourquoi faut bien essuyer ses pieds, tout ça. Non c'est bien qu'ils expliquent tout ça. J'n'avais jamais eu autant de conseils ! » (Entretien, Mr Maggi).

D'autres apprécient le fait qu'il y ait des soignants polyglottes dans le service : « Au pays on n'soigne pas pareil… Ici j'ai appris pleins de choses nouvelles, parce que quand je n'comprends pas, ou que je n'suis pas sûre, y'a quelqu'un qui traduit. Comme ça je suis sur d'avoir compris » (entretien, Mr Sakkho). Dans la même lignée, certains apprécient qu'un aide-soignant viennent tous les jours leur demandé ce qu'ils veulent manger, et ainsi d'avoir la possibilité de manger en dépit de leurs restrictions alimentaires liées à leurs pratiques religieuses respectives : « Vous savez ils ne sont pas obligés de faire tout ça pour nous ! Ils font attention donc c'est bien, on se sent moins mis de côté. Bon après y'en a toujours qui sont plus agréables que d'autres, mais que voulez-vous… c'est comme ça. » (Entretien, Mme Taïeb)

Satisfaits des efforts fournis par l'équipe de soins pour s'adapter à leurs religions ou leurs langues, il n'empêche que l'hypothèse du voilement de leurs consciences n'est pas pour autant suffisante pour expliquer le fait qu'ils ne mettent pas la focale sur la qualité des interactions avec les soignants, puisqu'ils perçoivent (comme les autres soignés) des difficultés interactionnelles, cependant, ils préfèrent les mettre à distance (contrairement aux autres) :

> « Ils font ce qu'ils peuvent les pauvres. On voit bien qu'ils ont beaucoup trop de travail et qu'ils peuvent pas être à l'écoute tout le temps » (Entretien, Mme Agastino)
> « C'est déjà bien qu'ils essayent… c'est sûr qu'on peut toujours s'améliorer, mais bon déjà c'est bien » (Entretien, Mr Bendaoud)

Ces soignés, comme les autres, perçoivent donc la conflictualité de certaines interactions avec les soignants, cependant, ils font le choix de fermer les yeux, de « regarder que les choses positives, on en assez à porter tous les jours » (Entretien, Mme Toulaby). Cette attitude de mise à distance est donc bel et bien volontaire, consciente, et s'intègre dans des stratégies de préservations de leur santé (mentale et sociale) mise en place pour toutes les situations/expériences quotidiennes qualifiées de « difficiles » par certains.

En effet, ces soignés ayant connu une situation d'immigration vers la France ont aussi pour caractéristiques communes de vivre plus souvent sans leur conjoint en France et d'être plus souvent en situation économique précaire : sans profession ou ouvriers non qualifiés[365], ayant plus souvent que les autres perdus leurs emplois suite au diagnostic de diabète, ils sont aussi plus souvent inscrits à un régime de sécurité social accessible uniquement aux bas

[365] 5 sont sans profession, 2 ouvriers, 5 employés, 1 profession intermédiaire

revenus. En d'autres termes, ces soignés sont plus souvent que les autres en situation sociale et économique particulièrement instable. Ces conditions de vie quotidienne moins sécurisantes, semblent participer de cette prise de distance – à l'égard de la qualité de la relation de soin -, comme le souligne à demi-mot cette soignée :

> « Je peux vous dire ? Moi à l'hôpital c'est la pause. Je me repose en fait. Je sais qu'ils veulent qu'on fasse pleins de choses… ils viennent souvent pour nous dire de faire ceci ou cela, ils nous motivent à faire, mais moi c'est le repos ici, parce que je sais qu'ils vont prendre le relais. Ça fait du bien de temps en temps » (Entretien, Mme Toulaby)

Les appels à l'action des soignants, bien que présentés comme réguliers par les soignés, sont d'autant plus mis à distance, que les soignés sont fatigués de leur situation quotidienne éprouvante (contraintes matérielles, équilibre psycho-social plus précaire), que la vie avec le diabète et sa thérapie ne fait que renforcer (cf. chapitre 7). Ainsi le contexte matériel et psycho-social d'existence des soignés apparait contribuer à relativiser les potentielles frictions avec les soignants au cours de l'hospitalisation dûes aux stratégies de renforcement de la « motivation » de ces soignés, mises en place par les soignants

Confortant l'idée que les conditions sociales et matérielles d'existence influencent le point de vue des soignés, ceux qui se déclarent plus mitigés à l'égard de leur expérience d'hospitalisation, apparaissent moins précaires en termes de stabilité sociale et économique d'existence. Parmi ces soignés « mitigés », on retrouve plus souvent des personnes ayant des emplois à responsabilité ou du moins des métiers appelant une certaine autonomie de décisions et de pratiques (et ce, qu'il s'agisse de personnes immigrées ou non) : 3 employés de service (commerce et service à la personne), 3 professions intermédiaires, et 1 cadre. Ces derniers mettent eux aussi en avant la présence fréquente des professionnels de santé, mais contrairement aux précédents, l'interprètent de manière beaucoup moins positive :

> « Ca c'est sûr ils sont là ! on peut pas leur reprocher ça. Mais des fois c'est trop. Ils passent pour le pic du doigt je ne sais pas combien de fois par jour, et même la nuit ! Le matin y'a les médecins qui viennent nous voir. Bon on les voit, mais au final ils nous disent pas grand-chose. L'après-midi les infirmières, elles, elles nous parlent beaucoup par contre. Mais c'est trop parce que t'as pas le temps de poser tes questions, […] au final ils s'intéressent pas trop à tes problèmes et ils t'en rajoutent parce que, c'est dommage à dire, mais si tu les écoutes, bon bein… faut arrêter de vivre normal quoi (rires !) » (Entretien, Mme Drogba)

Habitué à évaluer des situations, et à prendre des décisions par eux-mêmes, ces soignés n'apprécient guère certaines modalités de distribution des soins, présentées comme « adaptées » par les soignants, pour les motiver à suivre la thérapie :

> « Elle m'a fait [aller] voir un autre patient [pour constater les conséquences de la non prise en charge de son diabète sur les pieds], mais je sais lire, j'ai tout lu, j'avais compris, elle avait pas

besoin de faire ça. C'est pas… bon je comprends ce qu'elle voulait faire, mais y'avait d'autres moyens moins désagréables pour moi et pour l'autre monsieur… » (Entretien, Mr Casave)

Les manières de faire sont d'autant moins appréciées que le contenu des informations données par les soignants-éducateurs sont plus souvent perçues comme des redites ou des savoirs déjà maitrisés :

« C'est pas qu'ils sont pas bien, c'est que… par exemple pour les pieds. Bon bein c'est de l'hygiène quoi. Y'en a peut-être pour qui c'est utile, mais moi je fais du sport, j'ai l'habitude de faire attention à mon corps parce que je connais les dangers. J'ai pas besoin qu'on m'explique tout ça en long en large et en travers. Bon une fois pour être sur, OK. Mais là, c'était trop. Je crois qu'ils ne s'adaptent pas assez à la situation de chacun en fait » (Entretien, Mme Moineau)

Comme les soignés se déclarant « satisfaits » de leur prise en charge, les soignés « mitigés » ont pour points communs de souligner le caractère désagréable de certaines pratiques professionnels, mais ils ont cependant tendance à excuser les soignants-éducateurs de par leur charge de travail conséquente au regard du nombre de soignés qu'ils ont à s'occuper : « Ils font leur travail, euh… ils doivent nous donner ces connaissances, ils le font quoi. Bon, moi j'n'ai pas appris grand-chose de nouveau, mais ils le font. Non ce qui est embêtant c'est quand ils insistent sur certains sujets alors qu'on le sait déjà. On se sent un peu, euh… Bon et puis il y a des manières de faire, quoi. Mais ça y'en a qui sont mieux que d'autres pour ça. Et puis, bon, c'n'est pas comme si ils avaient que nous à s'occuper. On est quand même beaucoup dans le service, alors ils n'ont pas le temps de faire au cas par cas. » (Entretien, Mme Courtelet)

Cependant, comme le souligne Monsieur Brahimi, ces soignés ne vont pas « au conflit », contrairement à ceux qui se disent « mécontents » de leur séjour dans le service.

En effet, tous les soignés particulièrement critiques à l'égard de l'intervention des soignants (et en particulier des séances d'éducation thérapeutique) nous ont rapporté des tensions qu'ils estiment « inadmissibles » (Entretien, Mme Sanchez) au sein d'un service hospitalier.

Monsieur Signoret – seul soigné de notre échantillon dans ce cas, étant de nationalité française ayant toujours vécu en France catégorisés comme « Sénile » ou comme ayant des « troubles psy » par les soignants – nous expliquera pourquoi il ne souhaite plus parler aux membres de l'équipe de soin : « Ils veulent que je fasse tout leur bordel là [insuline], mais moi je veux pas ! Vous vous rendez-compte ? Je vais finir ma vie avec ça ?! Ils m'envoient tous les jours quelqu'un pour me faire céder. Je leurs ai dit que moi, je ne ferai pas. J'ai accepté que l'infirmière elle vienne pour le faire, alors que je veux pas de ça. Et maintenant ils m'emmerdent avec tout leur truc […] je leur ai dit que je ne veux pas, mais tout le monde s'en fout de ce que je dis, alors je ne veux plus leur parler. Qu'ils fassent ce qu'ils ont à faire, et le reste ça ne les regarde pas » (Entretien, Mr Signoret)

En plus de l'absence de considération pour leur point de vue quant à la thérapie, d'autres soignés mécontents de leur séjour, soulignent le caractère autoritaire des relations entretenues avec les soignants et contraignant des messages transmis :

> « ils donnent des papiers pour tout, des conseils pour tout, tu peux plus aller pisser sans que tu dois penser à quelque chose ! (rires) Non mais c'est trop tout ça. Si tu écoutes tout, tu déprimes, tu t'énerves, tu crois que tu peux plus vivre. C'est malheureux mais, pas faire ceci, pas cela, manger ceci, boire cela, dire que tu vas mourir, faire comme si tu savais rien. C'est pas… j'ai envie de rentrer à la maison, moi. C'est pas qu'ils sont gentils ou méchants, euh… mais c'est qu'on est tout le temps en train de se faire disputer. Tu fais, c'est pas bien, tu fais pas, c'est pas bien. Tu fais quoi alors ? » (Entretien, Mr Boukha)

Ces soignés, bien qu'en majorité des personnes ayant connu des situations migratoires au cours de leur vie, partagent une situation sociale et économique, certes peu avantagée, mais globalement moins insécurisante que les soignés immigrés se déclarant « satisfait » de leur prise en charge. En effet, ce sont des personnes qui ont le plus souvent gardé leur emploi suite au diagnostic ou qui était déjà à la retraite lors de ce dernier, qui vivent avec leur conjoint, et qui sont globalement âgés de plus 65 ans. Ces derniers sont également ceux qui vivent depuis au moins 13 ans avec leur diabète, contrairement aux autres dont la durée de vie avec le diabète et l'expérience des pratiques hospitalière est moins longue. La stabilité psycho-social et la plus longue expérience de vie avec la maladie et l'organisation de sa prise en charge, participent vraisemblablement de leur légitimité à exprimer leur mécontentement, contrairement aux autres.

Cependant, il apparait aussi (cf. tableau 34) que ces soignés sont en grande majorité des soignés perçus par les soignants comme peu ou pas « motivés » à se prendre en charge. D'ailleurs, il émerge de leur discours que non seulement ils n'estiment pas avoir appris de connaissances nouvelles, mais surtout que leurs connaissances-compétences en matière de gestion du diabète n'ont pas été reconnues :

> « Les gens ici ils conseillent beaucoup, ça y'a rien à redire là-dessus. Mais j'ai appris un peu, mais pas beaucoup, parce que je savais déjà. C'est au niveau des contrôles [glycémiques] que j'ai appris un peu. Mais le problème c'est que faut les écouter tout le temps, et on n'a pas trop le temps de dire les choses de nous, euh… Moi je savais déjà presque tout, mais ils disent que je n'sais pas. Moi j'aurai quand même préféré qu'on parle de mes questions, mais ça n'les intéresse pas. Ce qu'il faut c'est faire ce qu'ils veulent eux » (Entretien, Mr Aroumougan)

Ainsi, les différences de point de vue de ces soignés semblent plus liées au décalage perçu entre la place accordée par le(s) soignant(s) au cours de l'échange et celle qu'ils s'auto-attribuent en matière de gestion de leur diabète et de sa thérapie.

I.3 Des tensions interactionnelles moins perçues comme des discriminations ethniques que comme des conflits interpersonnelles

Nous avons demandé aux soignés ayant exprimé des difficultés interactionnelles avec les soignants (ceux « mitigés » et « mécontents »), quelles pouvaient en être les raisons. De prime abord, certains interprètent ces situations comme des difficultés interpersonnelles, plutôt liées à une incompatibilité des « caractères » entre le leur et celui du soignant : « c'est comme ça c'est la nature, on n'peut pas s'entendre avec tout le monde » (Entretien, Mme Alonso). D'autres encore, évoquent l'organisation hospitalière comme contexte contraignant l'action des soignants : « on voit bien qu'ils font ce qu'ils peuvent, même si ça n'empêche qu'ils pourraient quand même être un peu plus agréables » (Entretien, Mme Drogba)

En d'autres termes, aucun n'a évoqué de lui-même des relations interethniques comme étant à l'origine de ces tensions. C'est pourquoi nous leur avons posé la question de manière plus directe : « *Est-ce que vous pensez que ça pourrait être lié à vos origines culturelles ?* ». Globalement nous avons pu recueillir trois grands types de réponses. La première, tout aussi fréquente que la seconde, a été de réfuter une quelconque implication des relations ethnicisées : « Non c'n'est pas ça… Non, c'est qu'il y a des tempéraments qui sont compatibles, et d'autres non. » (Entretien, Mme Alonso) ; ou encore « Y'en a qui prennent le temps, et d'autres qui ne veulent pas vous expliquer. C'est plus une question de professionnalisme en fait. » (Entretien, Mme Moineau)

Le second type de réponse, est plus alambiqué. Il consiste à ne pas nier le vécu de ce type de relations, mais à ne pas vouloir l'envisager au sein de l'interaction soignant-soigné, ou de le mettre à distance :

> « Si c'était ça, je vois pas ce qu'ils font dans ce service, parce que y'a quand même beaucoup de cultures différentes ici… regardes juste là, ma voisine par exemple, c'est une antillaise ; j'ai vu des maghrébins aussi, non y'a de tout alors… et puis dans l'équipe y'en a aussi, alors bon, non je ne crois pas. Mais c'est vrai que ça arrive ailleurs, alors bon… mais à l'hôpital c'n'est pas des gens comme ça, non ? Non, je n'sais pas trop, je n'crois pas que c'est ça. » (Entretien, Mme Iniacia)

> « On n'vient pas pour se prendre la tête avec tout ça… euh… Je dis pas que ça n'arrive pas… mais juste que si on commence à voir ça, on ne peut plus se faire soigner. Moi, tant qu'ils font ce qu'ils ont à faire… le reste, excusez je sais que ça se dit pas, mais je m'en fout (rires) ». (Entretien, Mr Aroumougan)

Enfin, le dernier type de réponse est beaucoup plus critique, puisqu'il admet l'existence de ce type de relation, mais les tolèrent dans le but d'obtenir le meilleur soin possible :

> « parfois ils croient savoir notre culture, mais en fait ils savent pas. C'est vrai que dans l'équipe y'en a qui nous prennent un peu… pour je ne sais quoi. Mais bon, que voulez-vous, les bons médecins ça ne se trouve pas partout, » (Entretien, Mme Florentine)

D'autres estiment que bien qu'il y ait des tendances à l'ethnicisation de la relation par le soignants, ces situations ne sont pas très prononcées au regard de celles qu'ils vivent au quotidien :

> « Ici y'en a un ou deux, bon… mais c'est pas tous ! Moi j'ai pas fait les grandes études, mais je vois bien quand quelqu'un il est méchant. Y''a pas besoin des grandes études pour savoir quand on n'est pas bien vu. Ça se sent ça. Mais moi je n'veux pas de problème. Alors je fais attention à comment je m'habille, à bien dire bonjour, je fais ce qu'on me demande. Je fais ce qu'il faut. Mais c'est vrai que c'n'est pas facile. Mais ici c'n'est pas comme tous les jours, euh… Moi je n'parle pas bien le français, je le sais, mais je fais en sorte d'être comme tout le monde. Mais même quand t'es habillé comme tout le monde, ça ne va pas, parce qu'on te croit comme un danger. Mais moi, je me vois pas comme un étranger, pour moi je suis ici, c'est chez moi ! Je suis… tout ça c'n'est pas simple. » (Entretien, Mr Boukha)

> « Ici, ça va. Ils restent corrects avec nous et ils essayent qu'on se sente mieux, alors non ça va. Des fois on voit bien qu'ils s'imaginent des choses, euh… par exemple, le couscous, les tajines, ils nous en parlent comme si on mangeait que ça ! (rires) Bon, c'n'est pas méchant au contraire ! Et c'est bien qu'ils fassent attention à nous comme ça. Ça change de d'habitude ! […] Dans les transports par exemple. Bon bein, on est observé. Et encore moi je porte le voile à la tunisienne, alors… mais ça a changé la France, parce que avant c'n'était pas comme ça. On se posait pas toutes ces questions, tout ça c'n'était pas un problème… » (Entretien, Mme Bellah)

Il est intéressant de noter que parmi les personnes ayant immigré vers l'hexagone qui réfutent l'idée que ces situations seraient le résultat de relations interethniques, sont également originaires d'un pays européen ; c'est-à-dire des soignés qui ne sont pas toujours perçus par les soignants comme des « migrants-étrangers ». En revanche, parmi nos enquêtés, ceux qui ne nient pas l'existence de ce type de relations, sont tous originaires d'un pays du continent africain ou des DOM-TOM. Bien que relativisées, les relations interethniques sont pourtant bien perçues par ces soignés. Cependant, comme le souligne Monsieur Boukha, ces derniers ne souhaitent pas se définir comme « étranger » ou par une ethnicité autre que celle de la communauté française, car « pour moi je suis ici, c'est chez moi ! ». En d'autres termes, ils refusent d'entrer dans le jeu social des identités ethnicisées, et d'être perçus comme l'étranger assimilé à un « danger ». Ils refusent donc d'endosser une place d'extériorité à la société française. Ainsi, se définissant comme membres de la société, il devient difficile pour ces soignés de se penser à la fois comme un membre à part entière du collectif, et en même temps mettre en avant son extériorité en admettant être discriminé du fait de son particularisme.

La minimisation des effets délétères de ces relations inter-ethniques est d'autant plus forte que, de leur point de vue, elles ne leurs donne pas accès à moins de soins. Comme le souligne l'un des soignés :

> « Vous savez, pour elle ça ne change rien à sa vie que je sois à 3grammes ou pas. Donc si elle fait tout ça, c'est pour moi, c'est pour que j'aille mieux. Je n'peux pas de l'autre côté leur reprocher qu'ils soient tout le temps sur mon dos. Ça n'serait pas correct ! » (Entretien, Mme Drogba)

Cependant, s'ils ont bel et bien accès à un soin, ce qu'ils perçoivent moins, c'est que ces actions de surveillance rapprochée, et de distribution de « conseils » continuels, leurs sont spécifiquement dédiées. En effet, la majorité des membres de cette équipe soignante[366], a pris l'habitude de ne pas livrer aux soignés la logique de raisonnement conduisant à délivrer tel soin plutôt qu'un autre. Par exemple, Hakima (diététicienne, service B) précisera au cours de notre entretien : « on n'va pas leur dire « bon vous êtes quelqu'un qui ne comprend pas, alors je vous explique pas tout ». Non ça serait pas correct, ça ! Bon et puis le but c'est qu'ils le fassent, donc faut pas les braquer non plus. »

Ces soignés ont d'autant moins l'opportunité de voir les différences de traitements dont ils font l'objet, que la distribution de ces soins éducatifs, se réalise dans les chambres des soignés. Ces dernières étant doubles, il est fréquent que le voisin de chambre assiste lui aussi à cet échange. Sans insister sur le caractère non intimiste de cette pratique, cela donne certes l'opportunité à ces derniers de comparer le contenu et la forme des messages transmis aux uns et aux autres, cependant le placement ethnico-racisé des soignés dans les chambres, participe lui aussi de la non visibilité des différences de modalités de distribution des soins éducatifs. Par ailleurs, alimentant cette hypothèse, notons que bon nombre de soignés interrogés sont suivis de longue date par les médecins du service B, et, pour la majorité, n'ont jamais changé de spécialiste[367]. Autrement dit, ces soignés ont peu d'occasion de pouvoir comparer les pratiques professionnelles, si ce n'est avec celle de leur médecin généraliste – fréquemment considéré comme moins compétant et efficace en matière de suivi de leur diabète. La comparaison des modalités de la distribution des soins entre les soignés est donc rendue plus compliquée, à la fois de par les habitudes de travail des soignants mais aussi de par l'organisation du service.

[366] Tous n'adoptent pas tout à fait la même posture, d'ailleurs les soignés le perçoivent particulièrement bien puisque l'un des internes ayant pour habitude d'expliquer par des schémas dessinés sur un papier le fonctionnement organique du corps, revient régulièrement dans le discours des soignés comme l'exception à la règle, tout comme les diététiciennes qui contrairement aux autres sont présentées comme plus à l'écoute, dans la mesure où elles passent plus de temps avec eux, et qu'elles parlent de leur pratiques au quotidien lors de l'interrogatoire alimentaire, ce qui contraste particulièrement par rapport au reste des interactions.

[367] Nous avons demandé aux soignés s'ils avaient changé de médecin au cours de leur trajectoire de vie avec le diabète. Pour la majorité, s'il leur ait arrivé de changer de médecin généraliste pour diverses raisons (temps d'attente ou délais de rendez-vous trop longs, immobilisme du médecin, absence de bilan complet, etc.), 2 seulement nous ont expliqué avoir changé de diabétologues. Le premier est cependant resté dans la même structure de soins, le second a expliqué avoir changé puis est revenu. La proximité géographique du service hospitalier avec leur lieu d'habitation, couplée à l'idée fréquemment déployée par les soignés que le médecin généraliste est moins performant que le spécialiste à l'hôpital, expliquent en grande partie cette faible circulation des malades. D'autant que ces derniers ont des situations économiques qui ne leur permettent pas de consulter des médecins pratiquant les dépassements d'honoraires.

D'ailleurs, c'est bien lorsque cette dimension de la distribution des soins est mise à jour par les soignants, qu'ils se retrouvent confrontés aux objections des soignés. En effet, dans le service S, les professionnels de santé ayant mis en place des groupes d'éducation nutritionnelle « Mixte », « Afrique » et « Maghreb » témoignent eux-mêmes de cette difficulté : « Un jour, un patient nous a dit se sentir stigmatisé en fonction de son origine. Il avait l'impression de ne pas avoir accès aux mêmes choses que les autres. » (Valérie, diététicienne, service S).

Cependant, comme nous le développons ensuite, qu'ils refusent de se définir par une identité distincte, et par là d'aborder la relation de soin comme une relation conflictuelle du fait d'une ethnicité supposée, ou qu'ils minimisent les effets de leur ethnicisation sur la distribution des soins, ils perçoivent et dénoncent néanmoins le déni d'universalité qui leur est réservé dans les interactions et l'infériorisation, par la restriction de leur pouvoir d'agir sur leur vie et leur corps.

II. Objets des conflits « ouverts » au sein de l'interaction soignant-soigné

Les soignés ayant exprimé leur mécontentement au cours des entretiens sont également ceux qui ont étayé leur propos à l'appui d'exemples de situations concrètes qu'ils ont vécues, et dans lesquelles ils ont tous cherché à exprimer leurs doutes, non-satisfaction, ou désaccords, au cours de l'échange avec un ou plusieurs des membres de l'équipe de soin. Comme nous le développons dans ce point, durant ces altercations ils ont, comme les soignés « satisfait » ou « mitigé » ressenti et exprimé des relations désagréables et des décalages entre leur situation globale et les conseils formulés par les soignants. Néanmoins, ces derniers ont en plus mis en évidence leur situation de subordination, rendant la relation inégalitaire en terme de partage des pouvoirs d'agir – tant dans la relation de soin que sur la maladie. Ainsi, bien qu'ils ne se perçoivent pas discriminés au nom de leur ethnicité supposée, ils perçoivent et dénoncent, sans détours ni euphémisations, les conséquences des processus d'ethnicisation-racisation en termes de réduction de l'exercice de leur pouvoir (de se dire, et dire, de penser, de faire).

Pour illustrer la manière dont l'objet de ces tensions interactionnelles s'expriment par les soignés interrogés, nous avons choisi d'exposer le témoignage de Madame Sahli, qui suite à notre question sur ses relations avec les membres de l'équipe du service S, nous a livré – non sans émotions – l'une de ses altercations avec une infirmière. Cette professionnelle intervenait auprès de cette soignée pour lui transmettre des connaissances sur la prise en charge quotidienne du diabète. Nous proposons d'utiliser son discours comme fil conducteur de l'exposé des objets du conflit dans la relation de soin, dans la mesure où il contient l'ensemble des difficultés évoquées par les autres soignés.

II.1 Des catégories des soignants aux perceptions des soignés concernés : une situation de domination perçue

Madame Sahli est de nationalité algérienne, née en Tunisie, et vit en France depuis huit ans, où elle est actuellement gardienne d'immeuble « dans les beaux-quartiers » parisiens. Comme elle nous l'expliquera en entretien, elle n'a pas véritablement choisi ce métier. Elle a dû trouver une solution pour subvenir à ses besoins en France, puisque la non reconnaissance de ses diplômes en France et la nécessité de payer ses factures l'ont conduite à subir un déclassement professionnel et social :

> « j'étais secrétaire de direction en Tunisie, mais ici, ça ne compte pas. Alors maintenant je me retrouve à nettoyer derrière les autres. Ça n'a pas été simple tout ça, mais au final je m'en sors pas trop mal. J'ai quand même des avantages par rapport à d'autres : je vis dans les beaux-quartiers, j'organise mon temps comme je veux, je discute un peu avec les gens, quand ils ont besoin de quelque chose, je trie le courrier… ça aurait pu être pire ! ».

A 55 ans, elle vit avec un diabète de type 2 depuis plus de quinze ans. Catégorisée comme « passive » par les soignants, son état de santé se dégrade (apparition de complications du diabète, et déséquilibre des glycémies). L'équipe de soin envisage un passage à l'insuline pour stabiliser le diabète. Mécontente de son séjour dans le service B, Madame Sahli nous explique que :

> « On ne nous écoute pas beaucoup en fait. Et puis l'autre jour, après que je sois revenue de l'examen, je me suis couchée. Et puis y'en a une [infirmière] qui est venue voir mon tableau [récapitulatif des glycémies et du traitement], et puis elle m'a dit : « Alors madame vous restez au lit ?! Vous resteriez au lit comme ça, chez vous ? Vous savez à combien elle est votre glycémie ? ». Je lui ai dit « Oui ». Alors elle me dit « Mais Madame il faut marcher, hein ! Au lieu de rester là dans le lit à rien faire. Vous êtes en hyper ! » […]

Cette scène est typiquement un exemple de situation qui conforte les professionnels à penser que « les immigrés » sont des patients passifs. Ils restent couchés et ne réagissent pas devant l'hyperglycémie ; autant d'indices qui alimentent l'idée, dans la logique soignante, que le soigné ne s'intéresse pas à sa maladie, ou qu'il n'a pas assez de connaissances en la matière, ou encore qu'il ne comprend pas l'intérêt de la thérapie quotidienne. De par son insistance à lui poser des questions, Madame Sahli perçoit que cette soignante est convaincue qu'elle ignore qu'elle est en hyperglycémie et qu'elle sait encore moins comment réagir face à cette situation. D'ailleurs, bien que Madame Sahli ait signalé à son interlocutrice qu'elle connaissait son état, la règle va tout de même lui être rappelée : « *Mais Madame il faut marcher, hein !* ».

En cherchant maladroitement à savoir comment se comporte cette patiente à son domicile, la professionnelle demande: «*Vous resteriez au lit comme ça, chez vous ?* ». Cette question

infantilisante et sa formulation dénonciatrice décrivent l'image péjorative qu'elle renvoie à Madame Sahli d'elle-même. Parmi les discours des soignants, nous avons pu noter une certaine représentation de la 'femme maghrébine' qui serait fatalement soumise, sans emploi, cloisonnée à domicile à préparer les repas familiaux. Les professionnels ont pu nous expliquer que leur intervention auprès de ces femmes ciblait particulièrement la question de l'activité physique puisque, comme nous l'ont confié certains : « *ce sont des femmes qui ne sortent pas, qui ne bougent pas, alors on essaye de les faire bouger quand elles sont là* » (Latifa, infirmière, service B). La soignante, ici, cherche probablement 'à faire bouger' sa patiente. D'ailleurs, il est sous-entendu ensuite, qu'« *Au lieu de rester là dans le lit à rien faire* », il serait préférable qu'elle soit active, qu'elle réagisse. Le présupposé du patient-passif n'est qu'à peine dissimulé dans cet échange et Madame Sahli le perçoit nettement. Comme elle le dira par la suite :

> […] mais quand on est sur le lit, un malade, il vient ici pour se faire soigner, pas pour se faire insulter, et se faire passer pour un… euh… un qui fait rien. »

D'autres soignés « mécontents », ont eux aussi caractérisés la relation avec les soignants comme autoritaire et souvent irrespectueuse

> « Ce qu'il faut ici, c'est suivre les ordres ! Ils ne discutent pas, ils te donnent des ordres et faut se laisser faire : « Vous prenez ça, vous faites ceci », alors moi j'exécute que voulez-vous, j'ai pas trop le choix parce que c'est eux qui donnent le soin […] des fois, on se sent pas trop respecté, alors faut se contrôler un peu, sinon on peut plus se faire soigner » (Entretien, Mr Latoui)

Madame Sahli, à travers la manière dont elle nous rapporte cette altercation, nous montre également que le mode de communication participe de cette impression. La tirade de questions qui met en accusation, le ton injonctif, les questions qui ne semblent pas véritablement appeler de réponses, sont autant d'éléments constitutifs d'une relation clivée, inégalitaire où le patient tient le rôle du minoré. D'ailleurs, bien que Madame Sahli ait affirmé savoir qu'elle était en « *hyper* », la professionnelle de santé ne s'intéresse pas aux raisons qui l'ont poussée à rester allongée ; elle ne cherche pas à savoir si la patiente a pu adopter d'autres comportements permettant la réduction des taux de sucre, comme par exemple boire de l'eau. En d'autres termes, la non réaction de cette soignée n'est pas appréhendée par la professionnelle comme le fruit d'une décision prise en connaissance de cause ; ni même comme le résultat d'un choix raisonné. Or, comme Madame Sahli l'expliquera : « Moi, je pouvais pas marcher avec les examens qu'ils m'avaient fait. J'étais K.O. ». L'injonction à aller marcher lui apparait alors en décalage avec le contexte.

La non prise en compte de sa situation apparait d'autant plus problématique pour cette soignée, qu'elle voit son espace de parole réduit au sein de la relation de soin, puisque

comme elle le dit : « *On ne nous écoute pas beaucoup* ». D'ailleurs, comme elle l'exprime dans l'extrait suivant, elle n'a pas eu l'occasion de lui expliquer la situation, car la soignante a mis fin à l'échange, dès que la soignée a exprimé son mécontentement. Ainsi, l'absence de prise en compte de sa parole et de son point de vue – comme s'ils n'avaient pas de valeurs – participent à renforcer cette situation vécue comme infériorisante.

D'ailleurs, dans la suite de notre entretien Madame Sahli, évoque son droit à être traitée de manière plus humaine :

> « Non, ils ne sont pas corrects ! C'n'est quand même pas difficile de rester correct ; on n'est pas des chiens ! En plus, ils sont rentrés et puis même pas bonjour, ni rien. Et puis, je suis toujours active d'habitude, chez moi. Et puis là elle me dit « Mais vous savez combien ?! ». Elle me dit ça comme si c'était de ma faute que le taux de sucre il est trop haut, non mais… Et quand elle m'a dit « Et vous savez que c'est très élevé ? » […] Je lui ai dit « Ecoutez, vous commencez à m'énerver, hein…. ». Et là elle m'a pas laissé dire et elle m'a dit : « Et bien si c'est comme ça je vous cause plus ! », et bien moi non plus je vous cause plus ! »

A travers l'expression *« on n'est pas des chiens !* », Madame Sahli exprime la violence perçue de cette interaction, ainsi que sa place dans la relation de soin : celle que son interlocuteur lui confère et celle qu'elle cherche à prendre. Cette thématique animalière a également émergé dans le discours de Monsieur Latoui : « *On n'est pas du bétail !* », soulignant lui aussi l'extériorité à une commune appartenance à une même catégorie humaine, que cette configuration de l'interaction lui assigne. Plus encore, la violence du recours au registre animalier souligne également la volonté de ces soignés d'être perçus comme humains et sujets de leur maladie et de leur santé, et non comme de simples objets inertes.

La non reconnaissance de leur subjectivité (non prise en compte de la personne malade), de ce qu'ils vivent et ressentent dans des situations spécifiques, le déni de leurs capacités réflexives et les relations de type autoritaire, suscitent un sentiment de ne pas être traités avec dignité humaine. Ce sentiment est d'autant plus fort que l'organisation des soins ne permet pas de temps d'échanges longs. Prises dans la « spirale du faire », les infirmières se retrouvent à devoir réaliser un ensemble d'activités au plus vite (car manque de temps et de moyens), ce qui les poussent à adopter une lecture à court terme et mécanique, y compris pour l'éducation thérapeutique. C'est d'ailleurs en partie pourquoi, la grille d'évaluation des connaissances-compétences des soignés – bien que critiquée par certaines infirmières – reste un outil central pour ces dernières, dans la mesure où il permet de gagner du temps, de procéder à un « diagnostic éducatif » rapide, permettant la mise en place de protocoles d'action-éducative standardisant l'éducation thérapeutique. Ces protocoles garantissent le fonctionnement bien rodé des services hospitaliers, où chacun à un rôle bien déterminé, qu'il s'agisse des soignants par rapport à leurs collègues, ou des relations soignants-soignés. Cependant, comme le soulignent Lacroix & Assal (2011 :47) : « *le diagnostic éducatif et les*

algorithmes thérapeutiques deviennent souvent à tort des outils majeurs dans leurs pratiques [aux infirmières] *auprès des patients. Ces deux termes ont originellement des liens avec le fonctionnement médical centré sur la maladie* [et non sur celui centré sur le malade]. *Les infirmières ont un rôle fondamental dans l'accompagnement des malades ; or les deux termes ci-dessus tendent à les distraire de leur rôle de base* ».

Dans le modèle « centré sur la maladie », c'est-à-dire le modèle biomédical des maladies aigües (dominant en milieu hospitalier gérant plus souvent les situations de crises), c'est le soignant qui est seul et entièrement responsable de l'efficacité des moyens mis en œuvre pour atteindre la meilleure santé. Le malade ne peut que se laisser faire, s'en remettre aux décisions du soignant, dans la mesure où c'est lui qui détient le savoir nécessaire à la résolution du problème (modèle parsonien). Dans le modèle « centré sur le malade », c'est-à-dire le modèle dit « global » de la santé, caractéristique des maladies chroniques, le soignant ne peut plus considérer la maladie sans prendre en compte son porteur. En effet, avec les thérapies des maladies chroniques, la personne qui agit directement sur le corps – objet traditionnel de l'intervention des soignants – est le malade lui-même et non plus le soignant (même s'il est le seul détenteur du pouvoir de prescrire). Ainsi, dans le modèle biomédical, c'est le soignant qui est le seul responsable des résultats[368], dans la mesure où il est le seul à décider des moyens d'action à mettre en place. Dans le modèle global, la situation est beaucoup moins claire : *« quels risques et quelle responsabilité le médecin accepte-t-il de prendre pour le traitement et face à son malade […] ? »* (*Ibid*., p.58)

En situation d'hospitalisation, la gestion de la « crise » et l'organisation hospitalière des rôles de chacun ont tendance à repositionner momentanément le malade comme un corps qu'on traite, au détriment de la prise en compte de la personne malade. Cependant, cela n'évacue pas pour autant, la question de la responsabilité, et vient au contraire la mettre d'autant plus à jour que la relation de soin est inégalitaire. En effet, comme Madame Sahli l'exprime : « Elle me dit ça comme si c'était de ma faute que le taux de sucre il est trop haut ».

Dans la mesure où les soignants n'ont plus le pouvoir absolu et continu de l'administration de la thérapie, ils ont tendance à transférer aux soignés, en même temps que le pouvoir de mise en œuvre de la thérapie, la responsabilité de leur état de santé. En d'autres termes, si les glycémies ne sont pas équilibrées, c'est parce que le soigné n'adoptent pas les comportements recommandés. Bien que cette perception des choses occulte un certain nombre de facteurs influençant l'évolution de la pathologie, elle s'est construite sur un implicite largement partagé : les normes produites par le savoir médical, conçues comme

[368] Comme le souligne M.-A. Coudray (2003) : « *auparavant, c'était le médecin qui prenait le risque de pratiquer une thérapie, et si celle-ci ne marchait pas, on savait que le risque zéro en médecine n'existe pas. […] Cette question de l'aléa thérapeutique a été prise en compte par la loi en mars 2002 et a donné lieu à des ruptures de contrat de la part des assurances »*

des vérités objectivables, sont présentées comme impératives et inaliénables. Dans cette perspective, la relation de soin qui en découle ne peut être autre que celle de l'obéissance (ou la déviance). En ne réagissant pas selon les normes médicales, cette patiente a confirmé les soupçons de déviance que pouvait avoir l'infirmière, et n'a fait que renforcer ses représentations et sa conviction de devoir répéter quotidiennement les mêmes messages.

Cependant, si ce transfert de responsabilité est observable pour tous, comme le perçoit Madame Sahli, il est ici redoublé par le fait que la dérégulation des glycémies au cours de l'hospitalisation, alors que ce sont les soignants qui contrôlent momentanément l'administration du traitement. Cependant, les processus d'ethnicisation voire de racisation des comportements de certains soignés, permettent aux soignants de résoudre cette tension, en suspectant ces soignés de faire des écarts à la thérapie y compris lors de l'hospitalisation, comme le soulignera un autre soigné se déclarant mécontent de son séjour :

> « Ils se fâchent quand on est en hyper, mais que voulez-vous, est ce que c'est de ma faute ? Alors peut être qu'ils croient que je mange en cachette ? Je n'sais pas… Mais bon, moi je sais que c'n'est pas de ma faute. » (Entretien, Mr Brahimi)

Ainsi, comme les autres soignés, ils souhaitent être reconnus comme sujet de leur maladie et de leur santé, cependant ceux qui vont jusqu'à la confrontation ouverte avec les soignants, perçoivent également leur position infériorisée, voire d'exclu comme partenaire légitime de la relation de soin.

II.2 Une distribution des soins « adaptées » qui suscite un sentiment de perte d'autonomie

Madame Sahli poursuit, en recontextualisant cette interaction et en généralisant son point de vue à l'ensemble des relations qu'elle a pu entretenir avec l'équipe durant son hospitalisation. Son discours met en avant sa situation de vulnérabilité provoquée par ses interactions :

> « Je trouve ça déjà pas facile d'être hospitalisée, mais si en plus on vous traite mal, ça risque pas de marcher. Je voulais quand même dire que pour moi, ici c'n'est pas bien comment ils font. Ils m'ont ignorée depuis que je suis là, et puis ils m'ont traitée comme si je ne comprenais rien…
> […] Mais vous savez quand ils viennent pour les dextros [le contrôle glycémique], c'est pareil. Ils le font et puis après ils disent qu'on ne fait rien. […] Mais c'est que je sais le faire ! Je n'ai pas besoin de lui montrer pour le savoir… »

Dans ce contexte d'hospitalisation, les malades sont dans l'impossibilité de pouvoir maîtriser leur devenir, ils doivent confier leur corps aux mains des autres, mais aussi s'en remettre aux professionnels de santé pour tout ce qui concerne le quotidien comme le rythme des

activités dans la journée ou les repas (Vega, 2012). Ils deviennent totalement dépendants de l'organisation hospitalière et des soignants, qui ne leur laissent que très peu d'espace de liberté en dehors du cadre qui leur est imposé. Ce contexte d'action est commun à tous les soignés, et participe à construire des distances entre soignant et soigné. Comme le souligne Madame Iniacia, c'est la question de la réciprocité de la confiance qui en est parfois mise à mal : « Ils sont un peu directifs quand même. Là, tenez, je suis en hyper. Elle est passée déjà 2 fois pour me dire de boire. Mais moi j'n'ai pas envie de boire ! En plus je sais que ce qui marche le mieux c'est de marcher. Mais elle ne veut pas parce que j'ai un examen de prévu tout à l'heure. Elle ferait mieux de me dire à quelle heure j'ai rendez-vous et j'm'y rendrai après mon p'tit tour ! J'ai quand même l'impression qu'ils n'nous font pas confiance… mmhhh… Allez, je suis à l'hôpital, ça va pas durer. Je ferai bien ce que je veux après » (Entretien, Mme Iniacia)

Ce contexte de perte d'autonomie est renforcé par des habitudes de travail qui participent de la « déshumanisation » des relations à l'hôpital. L'ensemble des patients soulevant des difficultés relationnelles évoque des entrées inopinées dans les chambres « sans dire bonjour » ou « sans frapper », le « défilé » de médecins lors de la visite médicale matinale où « ils ne te disent rien », le réveil à 4heures du matin « pour faire le pic » qui empêche de se reposer correctement. Toutes ces attitudes et comportements contribuent au sentiment d'être une chose qu'on examine de l'extérieur comme de l'intérieur.

Mais si tous les soignés pâtissent de ce type de pratiques liées aux habitudes de travail en milieu hospitalier, le discours des soignés considérés comme passifs évoque une double situation de vulnérabilité, imposée par ces relations : celle de la perte de la possibilité d'agir à sa guise (comme tous les soignés), mais aussi et surtout celle de la non reconnaissance de leur capacité à agir et à penser. Ainsi, le discours de ces soignés met particulièrement en évidence des tensions s'articulant autour de la non reconnaissance de leur identité : tant en qualité d'adulte compétant, que comme acteur de leur santé.

Comme le souligne Madame Sahli la non reconnaissance de sa subjectivité s'accompagne d'un déni de ces capacités réflexives (« Ignorée […] comme si je ne comprenais rien »), tout comme d'une disqualification de ses savoirs et savoir-faire : « ils disent qu'on ne fait rien ». Cela fait plus de 15 ans que Madame Sahli a développé un savoir empirique et médical sur sa situation, qui la place comme l'experte de l'activité routinière de sa propre maladie. Elle refuse le rôle du patient ignorant et passif qui lui est attribué, et revendique sa position d'être savant et compétant : « je sais le faire ! Je n'ai pas besoin de lui montrer pour le savoir… ». Ainsi, la répétition des conseils censés l'aider à devenir plus actrice de sa santé, est perçue par Madame Sahli comme une disqualification et infériorisation de son identité.

Comme Madame Sahli l'exprime, la situation de vulnérabilité qui résulte de ces interventions place le malade en position défensive et suscite le repli :

> « Non c'est trop lourd d'avoir tout ça tous les jours ici. Et puis on n'a pas envie de s'investir en fait. Et puis ça fait 3 ou 4 jours que je suis là, et le diabète il est toujours un coup haut, un coup bas. Donc là, je n'mange pas n'importe comment ! Je n'fais pas n'importe quoi ! Ils me disent que je n'fais pas bien, mais bon… Donc… euh… Et puis, je ne suis pas une assistée quoi, je sais très bien ce qu'il faut faire. Le problème il ne vient pas de moi. »

Madame Sahli, comme d'autres patients interrogés, nous dit que cette relation avec les soignants ne donne « *pas envie de s'investir* ». Pourtant l'échange, l'interaction, la compréhension sont au principe même de l'intervention éducative. Cette intervention est censée permettre l'adaptation de la thérapie à la réalité d'existence du patient, et non l'inverse. A se focaliser sur la nécessité de transmettre des connaissances normées sur la maladie et le traitement, la relation de soin aboutit aux effets inverses de ceux recherchés. Décontextualisées, construites en dehors des situations réelles rencontrées par ces patients, ces interventions participent à renvoyer la responsabilité de l'échec thérapeutique du côté du patient. Comme Madame Sahli l'esquisse, ces interventions entraînent un sentiment de culpabilité que les patients doivent ensuite apprendre à gérer seuls.

Comment après une telle altercation, la relation soignant-soigné peut-elle être constructive ? Madame Sahli le dit simplement « *ça ne risque pas de marcher* ». Et si l'attitude des professionnels était en partie responsable de la posture des soignés au cours de l'échange ? Le discours des patients immigrés interrogés montre qu'ils ne sont pas moins actifs que les autres. En revanche, ils sont moins reconnus comme acteurs agissant sur leur maladie, ce qui conditionne les possibilités de dialogue et de négociation. Ne pas avoir la capacité de négocier le contenu des soins dans l'interaction, ne signifie pas ne pas avoir la compétence de le faire, mais souligne en revanche l'importance des identités perçues des acteurs de cette interaction.

Si ce type d'altercation peut paraître ponctuel, quasi-anecdotique, il a pourtant un effet dépassant cette seule interaction. En effet, face à la décision de la soignante d'arrêter la distribution des soins éducatifs, Madame Sahli, repoussée dans ses retranchements renchérit : « Moi non plus je vous cause plus ». Quelle autre alternative avait-elle ?

Bien que configuré par la relation de soin, cet incident sera rapporté, dans son dossier comme suivant : « Reste allongée. Refuse l'échange. Educ à faire : réaction hyper++ ». Interprété comme un manque de connaissances, et stigmatisée comme patiente réfractaire et passive, ce conflit ouvert n'a fait que diffuser les doutes quant à la capacité de cette soignée à gérer seule sa thérapie et faire des choix éclairés en la matière, à l'ensemble de l'équipe. Il aboutit même aux effets inverses à ceux escomptés par la soignée, puisqu'il entraine une demande de renforcement de sa mise sous surveillance, via la demande de reprise de l'éducation adressée aux collègues soignants.

De plus, ce conflit ouvert participe également du renforcement des représentations socioculturelles des soignants, faisant des soignés « immigrés-étrangers » des patients rencontrant plus de difficultés que les autres à suivre les recommandations et demandant plus de temps que les autres aux soignants. Idées qui, comme on l'a vu au chapitre 5, sont mobilisées par les soignants pour justifier le fait de mettre en place des pratiques de soins dites « adaptées » à destination de ces derniers.

II.3 Une revendication à la reconnaissance de leur statut d'acteur compétent

En dénonçant ce qu'ils ne sont pas et en décrivant ce que ces interactions leur ont fait vivre, ces soignés font émerger une revendication commune : celle d'être reconnus comme acteurs-compétants, légitimes à dire dans la relation de soin, et à proposer des moyens d'action sur leur maladie et les situations auxquelles ils font réellement face au quotidien.

Au regard des rares travaux ayant conceptualisé les transformations des rapports de pouvoir que les maladies chroniques suscitent, cette revendication n'a rien d'inédit (Barbot, 2002 ; Klein, 2012). En effet, au niveau microsociologique, comme le développent Herzlitch & Pierret (1991 [1984]), à l'appui de la théorisation de Freidson (1984 [1970]) sur le « conflit de perspectives » inhérent à la rencontre du professionnel et du profane, un conflit de pouvoir émerge dans les relations de soin. En demandant aux porteurs de maladies chroniques de devenir des « auto-soignants », c'est-à-dire de mettre en œuvre la thérapie au quotidien par eux-mêmes et en transférant une partie des connaissances scientifiques et techniques aux soignés pour qu'ils soient en capacité de le faire, les soignés développent un « savoir » spécifique et distinct de celui des soignants. Ce « savoir » se constitue à la fois par l'assimilation des notions médicales transmises, mais aussi et surtout, par l'observation quotidienne de son état et les résultats des expérimentations créées aux grés des situations réelles auxquels ils sont confrontés. Autrement dit, les porteurs de maladies chroniques, au fil du temps, développent des connaissances très fines de leur situation et de la manière dont telle ou telle action agit dans telle ou telle circonstance. C'est ainsi, que certains soignés expliquent mieux savoir ce qu'il leur faut que les soignants, comme par exemple Monsieur Brahimi qui explique :

> « Elle me dit qu'il faut que je prenne que trois sucres pour me re-sucrer, mais moi je sais qu'il m'en faut au moins quatre, parce que si j'en prends 3, je vais refaire une hypo dans la demi-heure qui suit » (Entretien, Mr Brahimi) ; ou encore Madame Iniacia : « je préfère me faire mes contrôles [glycémiques] moi-même parce que je suis habitué à mon matériel. Avec le leur, ça me fait des plus gros trous. Mais ça ne leur plait pas. Elles ont peut-être cru que je leur disais qu'elles faisaient mal ? Mais bon, moi je n'veux pas de ces trous sur mes doigts » (Entretien, Mme Iniacia)

Au début de la mise sous thérapie, ce transfert de connaissances et compétences médicales permet au soigné, après l'annonce de la maladie, une forme de retour à la sensation de maitrise de leur corps, et une manière d'échapper au contrôle absolu du soignant sur son corps. Car c'est au soigné de décider au quotidien, de faire ou non ce que la prescription commande. Cependant, devant à la fois mettre en place la thérapie mais aussi poursuivre leurs activités quotidiennes comme s'ils n'étaient pas malades, ces porteurs de maladies chroniques se retrouvent rapidement confrontés à des dilemmes qui finissent par opposer logique de vie sociale et préservation de la santé psycho-sociale à la logique médicale du suivi de la thérapie et de la préservation de leur intégrité physique (cf. chapitre 7). Ces dilemmes insolvables auxquels les malades chroniques sont confrontés, les obligent également à conscientiser leurs priorités d'existence, à définir leur propre conception de la santé et de la maladie, et à rationaliser (calcul cout/bénéfices) leurs choix de vie : Est-ce que j'accepte l'invitation à manger ou non ? Ai-je les moyens de me permettre un écart ? Quelle incidence dans mes relations sociales va avoir l'injection ? Est-ce que s'ils voient que je suis malade, ils vont continuer à me prendre pour quelqu'un de compétant ? etc. L'ensemble des questions et réponses que trouve le soigné pour réduire ces oppositions lui permet de développer une définition assez précise de sa maladie, et de ce qu'est la santé pour lui, tout comme des moyens à mettre en œuvre pour l'atteindre. Autrement dit, ils sont devenus les sujets de leur maladie, les experts de leur situation, et l'objet du conflit avec les soignants dans le cadre des maladies chroniques, n'est plus celui d'être reconnu comme autre chose qu'un corps composé d'organes, mais bien celui du partage de la décision ; et donc de la définition de la santé, car c'est selon cette dernière que les moyens d'action prescrit diffèrent. Comme le précisera avec ironie Mr Brahimi : « ils ont du mal à intégrer dans leur schéma de soins qu'on puisse ne pas être observant » (Entretien, Mr Brahimi)

Le conflit de pouvoir est d'autant plus vécu comme « inadmissible » et la relation de soin comme « autoritaire » que ces soignés se considèrent comme des acteurs compétents et réflexifs, c'est-à-dire des acteurs capables de décisions et force de propositions alternatives. Ainsi, cette revendication émergeant en creux de ces discours, n'a rien de spécifique aux migrants ou aux patients catégorisés comme « passifs », mais elle est caractéristique des transformations des relations de soin, dans le contexte des maladies chroniques. Les soignés catégorisés comme « migrants-étrangers », parce que particulièrement contraints dans la relation de soin, viennent ainsi révéler un conflit – socialement construit – entre professionnels de santé et malades chroniques. Ce qui est cependant remarquable, c'est que ce sont précisément les soignés qui voient leur pouvoir d'agir, de dire, et de penser, le plus diminué, qui les perçoivent et les dénoncent. Cela ne veut pas dire pour autant que les

autres soignés ne les perçoivent pas, car comme nous le développons dans le point III de ce chapitre, ce n'est pas le cas, mais ils ne les dénoncent pas de manière ouverte.

Cependant, ça souligne que la distribution des soins sans explications, avec autoritarisme et sans partage de décision, configure la relation et les ressources à l'action de ces derniers. Particulièrement contraints, car dépossédés de leur légitimité à dire et se dire au cours de ces interactions, ces soignés se retrouvent minorés voire exclus des liens qui unissent habituellement soignant et soigné dans un même rapport social. Ce déni de réciprocité – bien que vécu comme une expérience négative qui participe par la même occasion à déstabiliser l'image de soi positive nécessaire à l'action – configure les ressources disponibles et mobilisables par ces soignés au cours de l'échange. Comme le souligne le témoignage de Madame Sahli, cette configuration permet, certes, le conflit ouvert – qui demande au soigné d'avoir assez de ressources personnelles préexistantes pour les mobiliser dans l'interaction (image de soi positive, connaissances spécialisées de leur situation, capacité à trouver les mots pour se dire, etc.) –, mais il aboutit le plus souvent par le repli du soigné, c'est-à-dire par l'adoption d'une attitude silencieuse et le souhait de retourner chez soi rapidement. Les situations de conflit ouvert entre soignés et soignants ne sont cependant pas les plus fréquentes. Les autres soignés acceptent-ils pour autant ces rapports de pouvoir ?

III. Quelles alternatives au conflit ouvert ?

Lors de nos observations systématisées des séances d'éducation nutritionnelle[369], nous avons pu constater que 12,6% des soignés adoptaient une attitude réfractaire ou conflictuelle suscitant une situation de confrontation, tandis que 55,3% d'entre eux privilégiaient une attitude plutôt passive, voire docile, écoutant et répondant aux questions de la diététicienne, et que 32,2% des soignés se présentaient comme intéressés et actifs, allant jusqu'à poser des questions à la diététicienne sur les possibilités d'amélioration de leur bon suivi des conseils nutritionnels. Autrement dit, si certains soignés s'opposent de manière ouverte aux soignants, ces situations restent rares.

Cependant, ce constat ne dit pas pour autant que les autres soignés ne perçoivent pas le conflit de pouvoir et de reconnaissance au sein des interactions avec les soignants. C'est d'ailleurs l'analyse des discours des soignés adoptant une attitude plus pacifique dans les échanges avec les professionnels de santé, qui nous incite plutôt à qualifier ce conflit de latent. En effet, sans donner la parole aux soignés via les entretiens réalisés, il nous aurait été difficile de saisir le caractère volontaire, mesuré et choisi de ces attitudes. Néanmoins,

[369] Le calcul a été effectué à partir de la base de données comptant 199 séances d'éducation nutritionnelle (cf. chapitre 5).

comme nous le développons ci-dessous, bien que ces alternatives au conflit ouvert soient elles-aussi configurées par les identités perçues par les soignants, elles ne permettent pas pour autant plus d'égalité de la relation.

III.1 Un consentement à la soumission ou une résistance passive ?

Contrairement aux soignés « mécontents » de leur prise en charge hospitalière, les autres soignés interrogés ne font pas le choix de la confrontation ouverte avec les soignants. Ils adoptent des attitudes plus pacifiques au cours de leurs interactions, y compris lorsque ces dernières sont particulièrement infériorisantes et impliquent une perte de statut de partenaire légitime au sein de la relation de soin.

Certains soignés catégorisés comme « passifs » par les soignants, bien que tout aussi contraints par la configuration de la relation de soin que ceux allant jusqu'au conflit ouvert, adoptent une autre attitude plus proche du « laisser-faire », qui, de prime abord, ressemble à une acceptation de ce rapport social inégal. Cependant, au regard du récit de certains soignés interrogés, cette attitude ne peut être lue comme le seul résultat d'une passivité réelle du soigné face à sa thérapie et sa maladie, ou d'une non perception de la situation, ni même d'une adhésion du soigné à ce type de relation.

Comme l'exprime ce soigné, adopter une attitude complaisante ou docile avec les soignants s'inscrit comme un moyen d'obtenir ce qu'ils sont venus chercher :

> « L'autre jour, y'en a un, c'est malheureux à dire, mais c'était un Noir, il a commencé à aller mal [hypoglycémie], et puis il est allé voir les infirmières et il n'était pas très gentil avec elles. Il a été un peu agressif. Moi je ne vois pas les choses comme ça. Jamais je n'aboie sur quelqu'un et comme ça lui il n'aboie pas contre moi. Pourquoi ? Parce que les gens il faut les respecter. C'est comme au travail, moi j'aurais pu me fâcher souvent, mais bon le client il est roi. Le client il est roi, et le patron il sait qu'il gagne sa vie grâce au client. Là, on est là pour se faire soigner. S'il est là pour renvoyer balader les gens c'n'est pas la peine il ne pourra pas aller mieux. Il n'a pas compris qu'en faisant ça, il pourra pas se faire bien soigner après. […] ça n'empêche que des fois, on se sent pas trop respecté, mais là faut pas dire parce que sinon, bein… pareil, on peut plus se faire soigner ! » (Entretien, Mr Latoui)

L'objectif de cette attitude plutôt docile en apparence, est clair : celui d'être bien soigné. D'autres souligneront aussi la nécessité de ne pas créer de tensions avec l'équipe et en particulier les infirmières : « parce que c'est quand même elles que tu vois tous les jours et qui font que ton séjour se passe bien ou pas. Alors bon, t'as le choix, mais moi je préfère être tranquille et être sûre que si j'ai besoin de quelque chose, elles soient dans de bonnes dispositions » (Entretien, Mme Aboudharam)

Ainsi l'apparente passivité des soignés au cours des interactions soignants-soignés peut être lue comme le résultat d'un calcul cout-bénéfice, entre se taire et obtenir un meilleur soin, ou dénoncer ces interactions et prendre le risque de ne plus avoir de marge de manœuvre –

même si elle est faible – dans la distribution des soins (tant les actes du quotidien que les soins corporels et éducatifs). Dans la même logique, Madame Traoré nous explique : « Je remercie toujours les dames qui viennent m'expliquer. La diététicienne par exemple, elle était contente, parce que je lui ai dit qu'on n'm'avait jamais expliqué tout ça comme ça avant. Comme elle est contente de m'aider, elle fera bien les choses pour moi après. » (Entretien, Mme Traoré)

D'autres exposent la manière dont ils procèdent pour exercer leur autonomie en dépit du fait qu'ils se voient en situation de subordination au cours de l'interaction :

> « Les infirmières, elles n'ont pas trop le temps. Je veux pas les embêter avec mes questions, elles ont autre chose à faire, on le voit bien. Elles sont très occupées. […] des fois, avec nos questions, elles se fâchent un peu. Alors je préfère écouter ce qu'elles ont à dire, parce qu'elles en savent quand même plus que moi sur certains sujets. Alors je prends ce qu'elles donnent, et puis après je vois. […] Ils veulent me faire du poids, voyez-vous. Bon bein j'ai écouté tout ce qu'ils avaient à dire, mais je ferai pas tout, parce que c'est trop. Je peux mettre moins de gras, ça je peux faire, alors je le ferai. » (Entretien, Mme Taïeb)

> « Non ce qui est dur, c'est qu'ils te disent toujours « tu vas mourir si tu fais pas… ». Bon je sais que je vais mourir mais quand même, c'est pas la joie d'entendre ça (rires). Faut trier les informations en fait. Mais les conseils restent utiles quand même. Il suffit de bien écouter ce qu'ils disent et puis après tu vois ce que tu peux faire, parce que au quotidien c'est pas si facile qu'à l'hôpital ! » (Entretien, Mme Iniacia)

> « C'est qu'une semaine, on supporte ça et après on retourne à notre vie en fait » (Entretien, Mme Florentine)

Ces extraits soulignent à quel point ces soignés, pourtant catégorisés comme « passifs » par les soignants ou dont la motivation est mise en doute par ces derniers, sont en réalité acteurs de leur santé et exercent leur autonomie. Ils écoutent, évaluent, transposent les conseils d'apparence théorique donnés par les soignants de manière opératoire dans leur vie, et ce de manière adaptée à leurs réalités d'existence (bien que pas toujours de manière conforme aux recommandations). Tout ce travail de maintien et de développement des compétences psycho-sociales utiles à la maitrise de leurs vies est en fait réalisé en dehors de la relation de soin, par les soignés eux-mêmes, et ce de manière indépendante des soignants. En d'autres termes, ces soignés, adoptant une attitude passive au cours des interactions soignants soignés, sont des acteurs de leur santé, maitrisent déjà – autant que faire ce peu – leur devenir. Ils déploient cette attitude « passive » afin de préserver leur liberté de pensée et de faire, c'est-à-dire leur autonomie.

Bien que n'ayant pas connu de situation de migration au cours de sa vie, Madame Lucas, est catégorisée comme « passive » par les soignants, et ce en dépit du fait qu'elle déclare se laisser-faire, et désormais suivre les protocoles de soin à la lettre :

> « Non faut pas essayer d'expliquer ton point de vue aux soignants, parce que de toute façon s'ils ne collent pas à ce qu'ils disent, ils pensent que tu as tort. Je l'ai bien vu, parce que j'ai fait le choix de ne pas prendre les médicaments et faire tous les suivis pendant quelques années. De toutes façons, qu'on fasse ou non tout ça, les complications, elles arrivent à un moment ou un autre. Faut pas vendre du rêve, le médicament et le régime ça fait juste retarder tout ça, mais ça les empêche pas. J'ai pas voulu vivre cette vie-là ultra médicalisée. Je l'ai fait au début, et puis ça n'allait pas. A quoi bon subir tout ça ? Pour gagner quoi ? 4 ans au max ? Non j'n'ai aucun regret. J'ai profité de ces quelques années sans contraintes, j'ai découvert pleins d'endroit superbes, et ça valait le coup. Parce qu'aujourd'hui c'est dialyse et hôpital toutes les semaines, c'est des médicaments à n'en plus finir, et cette insuline-là, c'est une vraie atteinte à la liberté ! J'ai voulu expliqué ça au début aux soignants, mais j'ai bien vu que personne ne comprenait. Y'en a même qui m'ont fait le reproche d'avoir fait un choix égoïste, et de coûter cher à la collectivité. Je sais pas si je coûte plus cher à la collectivité que les autres, parce que ça faisait longtemps que j'n'étais pas fourrée tous les 2-3 mois chez le médecin, que je ne consommais plus de soin. Est-ce que je coûte plus cher au final ? Ça c'est une autre histoire. Mais c'est sûr qu'il faut rien dire, et puis se laisser soigner. Ils ont l'impression d'avoir raison comme ça ! (rires) Non ils peuvent pas comprendre, ils sont dans leurs enjeux, dans leurs façons de voir les choses, mais l'essentiel, c'est que j'ai fait ce qui était le mieux pour moi » (Entretien, Mme Lucas)

Ce qu'elle ignore, c'est que cette tentative d'exposition de son point de vue aux soignants est inscrite dans son dossier, et fait partie des informations qui sont passées « en off » entre les soignants. Nous avons pu lire par exemple dans le dossier de soin infirmier : « dit avoir une licence de philo, mais ne semble pas distinguer ce qui est bon pour sa santé. Rupture de traitement et déni de la maladie. Troubles psy ? »

Ces extraits d'entretiens soulignent que, contrairement aux discours naturalisant les supposées difficultés de ces soignés à mettre en place la thérapie, et délégitimant ces derniers comme partenaires à part entière dans la relation de soin, ces soignés raisonnent, cherchent à obtenir le meilleur soin possible selon leur propre définition de leur bien-être, et exercent leur pouvoir décisionnaire de manière quotidienne en dehors de la situation d'hospitalisation. La passivité apparente de ces soignés se révèle ainsi plus être une expression de la contestation de l'excessivité d'autorité médicale, que le signe de leur incapacité à faire des choix libres et éclairés.

Cependant, en se réfugiant dans cette attitude de résistance passive, ces soignés participent à entretenir des représentations socio-culturelles et à reproduire les processus de disqualification justifiant cette relation. Le processus de racisation (décrit au chapitre 6) privent indirectement ces soignés de la reconnaissance de leur réflexivité et leur place d'acteur compétant dans la relation de soin, puisque dès lors qu'ils reprennent le pouvoir d'agir sur leur corps et leur vie – objectif pourtant annoncé de l'éducation thérapeutique – c'est-à-dire qu'ils s'autonomisent en opérant des choix relatifs à leur bien-être qui diffèrent de ceux que les soignants préconisent, ils se voient réduire (voire déposséder de) leur

pouvoir d'action sur leur devenir, avec l'instauration de stratégies visant à la mise en conformité de leur comportement avec celui attendu par le schéma thérapeutique.

Loin du partage réciproque de connaissances, de la recherche conjointe de solution inédite à chaque soigné, de l'écoute et de la compréhension des besoins propres à chacun, ces configurations les plus contraintes de la relation de soin n'offrent aux soignés que des options d'action (confrontation ou évitement de l'échange) qui ne font que conforter les représentations de soignants.

III.2 Le prix de la négociation, quand elle est possible

Bien que les processus d'ethnicisation et de racisation des attitudes et comportements des soignés fonctionnent comme des processus d'invisibilisation des situations individuelles, il arrive toutefois que certains soignés catégorisés comme « immigrés-étrangers » arrivent à en tirer bénéfice lorsque la position de « non observant/passif » n'est pas confirmée, mais que des doutes, quant à sa capacité à être un véritable acteur de sa santé, existent.

C'est le cas de Monsieur Kouraki qui, très bavard, nous explique que c'est finalement grâce à cette caractéristique qu'il a réussi à obtenir ce qu'il souhaitait et même plus :

> « Je lui ai tout dit [à la diététicienne], tout ce que je fais, dans tous les détails pour qu'elle voit que je fais. Parce que les autres [infirmières et médecins], souvent c'est « vous faites pas bien, et puis après faut faire ceci, faut faire cela » et puis c'est tout. Mais moi c'est ce que je fais déjà, et ça marche pas parce que sinon je serai pas ici [à l'hôpital pour déséquilibre du diabète]. Donc voilà, j'ai tout dit comment je fais, comme ça elle a vu que je fais. Et heureusement, parce que sinon j'ai bien compris, qu'ils veulent me mettre l'insuline. Mais moi, j'en veux pas, et au final j'en ai pas. Je crois que la diététicienne, elle a bien compris ce que je faisais et elle leur a dit. Parce qu'au début ils m'ont dit que j'avais pas beaucoup le choix parce que l'amarel [nom d'un ADO] n'était pas assez puissant. Mais moi je savais que y'avait d'autres médicaments parce que mon médecin [généraliste] me l'avait dit. La diététicienne, elle a compris. Elle m'a même dit que je faisais trop, parce que je prends pas le pain et tout ça. Elle m'a dit que je pouvais un peu. Alors c'est mieux pour le manger et j'ai pas eu l'insuline parce que je fais le régime » (Entretien, Mr Kouraki)

En adoptant une attitude active au cours de la relation de soin Monsieur Kouraki a réussi à transformer l'identité perçue par les soignants, lui offrant une véritable possibilité de négociation de sa thérapie. Cependant, cette modification se fait au prix de l'acceptation d'endosser les codes, attendus par les soignants, de la figure du patient actif. Autrement dit, sans ce travail de transformation identitaire, il n'aurait pas réussi à « négocier » une prescription qui lui convient. Ayant compris une partie des rouages du raisonnement implicite des soignants, il a accepté d'endosser ce rôle, pour atteindre son objectif – qui reste le même que pour les autres – celui d'avoir une prescription la moins contraignante possible pour son quotidien, tout en préservant sa santé biologique.

En acceptant de se dire dans les termes des soignants, son engagement à respecter les principes alimentaires (qu'il respectera ou non ensuite) prend de la valeur aux yeux des soignants, et lui a permis d'échapper (au moins momentanément) à la prescription non désirée : l'insulinothérapie. Ainsi, la négociation a été possible au prix d'un jeu de pouvoir appelant à prendre le visage du patient actif et adhérant à la thérapie, c'est-à-dire, en jouant le jeu des identités imposées par la relation de soin. Cette transfiguration a néanmoins un coût que tous les soignés ne peuvent pas payer.

En effet, tous les soignés n'ont pas la même possibilité de travail de la présentation de soi. D'une part, la situation d'hospitalisation reste un épisode de crise particulièrement stressant. Selon l'état de santé et le degré de stress, l'effort de la maitrise de soi au cours d'une interaction dévalorisante peut être compliqué à développer. D'autre part, pour mettre en place ce type de travail identitaire, il faut mobiliser un certain nombre de ressources symboliques et psychosociales assez proches de celles des soignants, pour non seulement saisir les rouages de leur logique d'action, mais aussi de pouvoir jouer le jeu social (choisir les bons mots, au bon moment, etc.). Notons par exemple, que Monsieur Kouraki vit en France depuis de nombreuses années, s'est marié à une française de naissance et compte parmi leurs enfants, une fille qui travaille dans le milieu médical. D'ailleurs, les rares soignés qui ont le pouvoir de négocier sont en général des français de naissance de classes sociales supérieures.

III.3 Des résistances qui n'émancipent pas des rapports sociaux inégalitaires

S'il y a bel et bien « conflit » (ouvert ou latent), les moyens mis en œuvre par les soignés pour préserver leur statut de « compétant » à la prise de décision ont cependant rarement les effets escomptés. Au contraire, leurs actions au cours des interactions ont même pour effet de participer à leur infériorisation. Le silence comme la confrontation participent tous les deux à activer les processus d'ethnicisation-racisation, à l'origine de la légitimation de la mise en place des traitements différenciés. Et ces derniers réduisent les possibilités d'agir dans la relation de soin, déniant ainsi leur capacité à être « acteur de leur santé ». Ce sont, au final, les moins contraints par cette relation de soin – ceux dont la réflexivité n'est pas mise en cause – qui ont le plus de chance d'arriver à « négocier ». Cependant, cette négociation en passe par la nécessité d'adopter (de manière plus ou moins temporaire) le point de vue des soignants, tant en matière de définition de la santé et des moyens d'y parvenir, qu'en termes de logiques d'action que d'adoption de leur vocabulaire. La négociation n'est donc possible – pour ces soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » - que si le soigné accepte de ne pas se dire réellement, de mettre de côté ses

propres conceptions de la santé, et évite d'évoquer son expérience de vie avec la maladie. Autrement dit, elle est possible que s'il accepte de se conformer aux exigences de la logique de soin biologique. Ce point est important car il souligne que les soignants n'ont, au final, que rarement accès à la réalité de vie de ces soignés – telle qu'ils l'expérimentent, l'interprétation culturaliste constituant un filtre.

Face à ce conflit (ouvert ou latent), les stratégies de résistance visant toutes à préserver leurs espaces respectifs de liberté d'agir (définir, décider, mettre en place de tel ou telle manière), ne permettent pourtant pas de transformer le rapport social inégalitaire (qui autorise aujourd'hui les soignants à développer des actions et des discours spécifiques à l'égard des « migrants-étrangers »). En effet comme le développe Goffman (1968 [1961]), les résistances micro-individuelles n'ont pas la même portée que les actions collectives, dans la mesure où elles ne remettent pas en cause l'existence même de ces règles implicites de relations sociales et ne cherchent pas à transformer ces structures interactionnelles. En effet, elles ne font que permettre des aménagements ponctuels, qu'il sera nécessaire de renouveler à la prochaine hospitalisation, puisque les logiques d'action des soignants restent inchangées. De plus, comme on l'a vu au cours de l'analyse des points de vue de ces soignés, les résistances mises en place au cours des interactions, quelle que soit l'option possible et privilégiée, le « jeu » identitaire se maintient et reste régulé par les relations sociales orientées par l'action de soin des soignants. Se pose alors la question du pourquoi, ces soignés, qui perçoivent ces relations conflictuelles et développent des actions de résistance à ces dernières, ne vont pas jusqu'à l'action collective permettant la transformation de ces rapports sociaux ?

A l'instar des travaux de la sociologie des mouvements sociaux, il est important de souligner que l'action collective comme réponse aux tensions ou conflits entre les individus et les groupes qu'ils composent, n'obéit pas uniquement à une logique d'accumulation des handicaps sociaux perçus et/ou de frustrations. Comme le résume (Neveu, 2007), au niveau microsociale, d'autres facteurs entrent en ligne de compte pour qu'une action collective puisse émerger, comme : le sentiment de constituer un groupe partageant des intérêts communs, une communauté de destin ; une image positive de soi et des moyens matériels suffisants ; croire que l'action collective peut aboutit ; et détenir assez de ressources pour pouvoir trouver les mots audibles pour dire l'injustice vécue et qu'elle soit reconnue comme telle par les autres groupes sociaux. Or, au regard de la situation et des discours des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers », ces caractéristiques propices à l'action collective sont absentes.

En effet, il ressort des entretiens menés auprès de soignés ayant connu une situation d'immigration, le refus de s'identifier comme « étrangers » et/ou de souscrire à l'idée qu'ils

seraient particulièrement « passifs » dans la prise en charge de leur maladie. D'ailleurs, contrairement à ce qu'en disent les soignants et ce qu'en font les politiques publiques, ces soignés ne s'identifiant pas comme faisant partie d'un même groupe social. Ils se distinguent les uns des autres, tant en terme d'ethnicité que de niveau socio-économique, qu'en terme de situation face à la maladie (notamment selon le type de traitement médicamenteux et la durée de vie avec la maladie). Ainsi, il devient difficile pour ses soignés de se penser comme appartenant à un même groupe pour porter collectivement une revendication propre. Et ce d'autant plus que l'organisation hospitalière et les configurations de la relation de soin invisibilisent aux yeux de ces soignés qu'ils ont pour point commun d'être destinataires de soins spécifiques et qu'ils partagent une communauté d'état de santé moins bonne que les autres. De plus, constituant un autre frein à l'action collective, la revendication formulée ne porte pas sur une demande différente de celles des autres soignés : être reconnu comme acteur légitime dans la relation de soin, afin d'améliorer sa qualité de vie en dépit de la maladie.

S'ils ont bel et bien un intérêt commun – celui d'obtenir un schéma thérapeutique et un aménagement de ce dernier le moins contraignant possible, tout en garantissant leur santé biologique – il est également commun aux autres soignés. Ainsi, dans la mesure où de manière individuelle, ces soignés dénoncent – d'une façon ou d'une autre – la non reconnaissance de leur statut d'acteur de leur santé, elle pourrait être portée de manière collective par les associations de personnes atteintes de diabète, dont le rôle a historiquement été dévolu à la défense des droits des personnes atteintes de diabète (cf. chapitre 1), et plus récemment celui du développement de l'éducation thérapeutique (cf. chapitre2). Néanmoins, aucun des soignés ayant connu une situation d'immigration interrogé dans le service B ne fait partie d'association, ni n'en connait[370]. Cependant, bien que non engagé dans le milieu associatif, les associations de personnes vivant avec un diabète, ne portent pas plus leur voix, ni ne leur offre d'espace de parole, que ne le font les relations de soin.

En effet, nos recherches par mots clefs (« migrant » et ses dérivés) à partir des documents disponibles en ligne sur le site internet de l'association la plus citée par nos enquêtés

[370] Notons que parmi les nationaux n'ayant jamais connu de situation de migration vers l'hexagone, nous n'avons pas rencontré plus de soigné faisant partie d'association. En revanche, quand ils en connaissent, c'est la plus visible dans les médias qui est citée : l'AFD (association française des diabétiques). Les soignés ont tendance à considérer que ces associations sont importantes (« ils font ce qu'il faut pour le remboursement, et toutes ces questions administratives et juridiques, c'est très bien, parce que maintenant il y a quand même plus de chose pour les diabétiques » (Entretien, Mme Courtelet), mais de leur point de vue, trop politisées pour qu'elles leur soient accessible. La situation est différente dans le service S, dans la mesure où une partie des messages transmis lors de l'éducation de groupe, porte sur la question des associations et autres lieux proposant des services utiles aux patients est évoquée. En revanche, ces thématiques ne sont pas systématiquement abordées, et quand elles le sont, sont plus présentées comme des relais de proximité où trouver des « bons plans » pour obtenir certains soins ou soutiens (des juristes, des aides sociales, ou encore des pédicures « pas chers », etc.), en complément de l'offre de soin éducatif des soignants.

(Association Française des Diabétiques - AFD) n'ont pas permis de voir émerger de problématique spécifiquement déployée à leur encontre, ni en terme de vécu de la maladie, ni en matière de questions ayant trait aux dimensions administrativo-juridiques (spécifiques pour les non-nationaux). Néanmoins, la thématique de l'immigration émerge ponctuellement à l'occasion d'exposés épidémiologiques de la répartition du diabète, qui reprennent systématiquement les données nationales produites à partir de l'enquête ENTRED, ainsi que l'interprétation en termes de génétique spécifique de certains groupes sociaux véhiculée dans ces travaux[371].

En matière de revendication à être reconnu comme acteur autonome et compétant, en revanche, les associations de malades ont particulièrement contribué à porter le développement de l'éducation thérapeutique[372]. Néanmoins, au cours de nos investigations de terrain, et en particulier ceux en dehors des services hospitaliers, à l'occasion de réunions de professionnels auxquelles nous avons été conviées, de colloques ou journées d'études, nous avons pu constater que les collectifs de malades ont rarement développé de politiques éducatives propres, centrées exclusivement sur les besoins tels que développés par les soignés et leurs propres définitions de la santé[373]. Comme le notent Lecimbre et ses co-auteurs (2002 : 399), ces collectifs ne se sont pas émancipés de la construction sociale de la maladie et des moyens d'y faire face proposés par la biomédecine : « *Si des programmes apparaissent en milieu associatif, ils devraient être conçus, selon nous, non pas pour faire atteindre aux patients des objectifs thérapeutiques, mais d'avantage pour les aider à résoudre des problèmes qui concernent le fait de vivre avec une maladie dans la société* ». En d'autres termes, les associations de personnes atteintes de diabètes, contrairement à d'autres pathologies (et en particulier le VIH-sida, et dans une autre mesure certains cancers) peinent à développer l'idée d'empowerment qui émergeait au cours des années 1960-1970, ayant pourtant porté la question de la participation des malades dans la définition de leurs besoins, et des moyens pour y répondre.

---

[371] Notons que suite à l'évolution de la plateforme internet de l'association, ces informations ne sont plus aussi visibles qu'auparavant. Cependant, par exemple, lorsque l'on réalise le test « de risque de diabète » que la plateforme propose, à l'issu de la réponse à la question : « *Un membre de votre famille est-il atteint de diabète ?* », l'information suivante apparait : « *Le diabète a des origines génétiques. Le facteur familial est déterminant. Des causes génétiques et des habitudes culturelles et alimentaires fragilisent certaines communautés et groupes ethniques vis-à-vis du diabète* ».

[site consulté le 11 mai 2017 http://contrelediabete.federationdesdiabetiques.org/le-test/]

[372] et depuis la loi HPST de 2009, ont une place reconnue en matière d'accompagnement

[373] Notons néanmoins, que l'AFD propose une formation à destination des professionnels de santé depuis 2008 (encadrée par des professionnels de santé) les amenant à échanger avec les malades. Sur le site internet dédié (https://formationdiabete.federationdesdiabetiques.org/accueil.html) on peut voir que certaines de ces formations sont intitulées « Vivre avec un diabète : qu'est ce que c'est ? », contribuant ainsi à ouvrir un dialogue, comme le montrent certains témoignages postés en ligne, de soignants y ayant participé : « Mon point de vue sur la maladie a changé. Je ne m'étais pas suffisamment intéressé aux contraintes que provoque le diabète au quotidien. » Damien, médecin généraliste ; ou encore : « Les témoignages et les échanges avec les patients m'ont permis de mieux comprendre ce que vivent réellement les personnes diabétiques en dehors de l'hôpital. » Ludovic, infirmier.

Allant bien au-delà de l'objectif de donner aux soignés les moyens d'action sur la maladie selon les prescriptions médicales ou de négocier ce que la médecine propose, les mouvements de malades des années 1960-1970 remettaient même en cause la place accordée par l'Etat à la médecine, sans concertation avec les principaux intéressés : les malades (Illitch, 1975). Autrement dit, les associations de personnes vivant avec un diabète peinent à exercer leur autonomie et à proposer à ces derniers une véritable alternative à ces relations de soin et conflits qu'elles recèlent.

Face à cette quasi- absence d'alternative aux modalités du soin proposé par la biomédecine, les soignés, pourtant aptes à définir leurs besoins pour améliorer leur qualité de vie, se retrouvent à tolérer, bon gré mal gré, ces situations interactionnelles. Dans ce contexte, la dépendance à l'offre de soins tel que définie par les logiques biomédicales actuelles, reste vitale pour ces soignés, tant au niveau de l'accès à une thérapie médicamenteuse qui garantit la survie biologique, que la survie matérielle via le système de remboursement des soins sans lequel la thérapie serait trop coûteuse financièrement pour ces derniers. Pourtant, si ces enjeux contraignent l'univers des possibles de ces soignés, cela ne les empêche pas d'imaginer des perspectives nouvelles, qui en l'état, ne se formulent par les soignés enquêtés qu'en termes d'espoir d'avancées scientifiques et technologiques :

> « Je sais qu'ils cherchent à faire de l'insuline qu'on avale. Ça serait bien quand même, mais apparemment les premiers essais n'ont pas marché » (Entretien, Mr Brahimi)
> « Vous savez, les scientifiques, ils trouvent tout un tas de trucs. Ils vont bien trouver quelque chose, des plantes, des greffes ou autre chose ! Maintenant, ils font bien des téléphones qui mesurent le sucre, les battements de cœur, et tout ça. Parait même que y'a des mini ordinateurs qui sont mis dans le cerveau maintenant… C'est surtout aux États-Unis pour l'instant, mais ça va bien arriver chez nous aussi. Si ça peut s'occuper de nos glycémies tout seul, ça serait bien ! (rires) » (Entretien, Mr Maggi)
> « J'ai entendu dire qu'ils voulaient faire des greffes de pancréas pour nous soigner. Vous croyez que ça sera possible un jour ? » (Entretien, Mme Drogba)

A défaut de pouvoir transformer la relation de soins et la thérapie qui est présentée comme impérative, la perspective de l'avancée thérapeutique leur offrirait un moyen de transformer leur sort.

Ainsi, en nous appuyant sur la formule développée par Herzlitch et Pierret[374] (1991 [1984]), ces soignés immigrés n'apparaissent pas plus passifs que les autres, car ils vivent la maladie au quotidien et qu'ils fournissent des efforts pour la maitriser ; ni totalement actifs, puisqu'ils sont dépendants de l'offre de soins actuelle et qu'ils n'ont pas les moyens matériels et symboliques pour porter de manière audible et légitime leur point de vue ; ni dociles, puisqu'ils opèrent des choix au quotidien de mettre en œuvre ou non certaines

[374] La formule de ces auteures est la suivante : « le malade n'est-il ni fondamentalement passif, ni tout à fait actif, ni entièrement docile et confiant, ni totalement révolté » (1991 [1984] : 248).

recommandations selon leur propres besoins, ni totalement révoltés, puisqu'ils espèrent trouver de l'aide auprès de ces soignants et leurs innovations.

Conclusion

La configuration des relations de soin qu'imposent les actions de soin dispensées par les soignants, ne laisse que peu de place à la parole des soignés, tant en termes de savoirs profanes, que d'expositions de leurs réalités de vie, ou encore en terme de négociation de la thérapie. Si les soignés enquêtés ont conscience de ne pas avoir une place d'égaux dans la relation de soin, certains privilégient la confrontation ouverte, d'autres l'attitude passive et d'autres encore acceptent d'adopter la figure du « bon » patient implicitement attendue par les soignants. Néanmoins, quel que soit l'attitude adoptée, elle ne permet pas la transformation de la structure de la relation. Faute d'alternative aux soins tels que proposés par les soignants, s'ils veulent continuer à obtenir un soin de leur corps, ils se voient contraints de plus ou moins tolérer les défaillances de la relation de soin et les pratiques des soignants. Si certains auteurs évoquent un « consentement résigné » (Fainzang, 2006), l'analyse des discours des soignés enquêtés, souligne qu'il s'agit plus d'une résistance passive, dans la mesure où ils ne concèdent pas entièrement leur pouvoir de dire et de faire aux soignants, puisqu'ils les exercent au quotidien pour équilibrer leur santé bio-psycho-sociale, et qu'ils détiennent des savoirs expérientiels sur leur état de santé (mais non reconnus). Néanmoins, leurs attitudes « passives » ou celles créant des conflits ouverts au cours de la relation de soin, ont tendance à renforcer la lecture culturaliste de leurs rapports à la santé qu'en font les soignants enquêtés, et ainsi, de leurs points de vue, la nécessité de mettre en place des traitements dits « adaptés ». On entre alors dans un cercle vicieux, puisque plus le soigné essaye de maintenir son autonomie et qu'elle soit reconnue au sein de l'interaction, et plus les traitements différenciés et la relation de soin inégalitaire qui les accompagnent à l'origine de cette revendication, s'accentuent.

Chapitre9 : Une politique de lutte contre les inégalités sociales de santé : Pour quelle égalité ?

Les chapitres précédents soulignent le caractère construit et hétérogène de la catégorie « immigré-étranger », ainsi que sa faible opérationnalité à saisir les réalités sociales des individus inclus dans cette catégorie, faisant ainsi d'eux des individus en situation de minorisation. Ainsi, les discours des soignants et des soignés deviennent deux faces d'une même réalité, deux manières d'appréhender la structure des relations entre ces individus et groupes sociaux aux statuts et pouvoirs d'agir inégalement répartis. C'est pourquoi l'analyse combinée de ces deux dimensions de la réalité sociale, permet d'appréhender la manière dont la structuration des rapports sociaux de domination – commune aux individus qu'ils soient minorés ou non – s'actualise aujourd'hui (Guillaumin, 2002 [1972]).

Néanmoins, comme nous le développons dans ce chapitre, ces rapports sociaux communs à chacun des acteurs, s'ils révèlent la configuration actuelle des rapports de pouvoir entre ceux qui majorent leur position en minorant celle des autres, ne peut se passer de la prise en compte de l'intervention des politiques publiques. Plus que de traduire les identités actives dans les représentations dominantes à travers l'affirmation de normes et de manière de faire, ces interventions politiques viennent également infléchir la situation – donnant à chacun des acteurs sociaux des opportunités et contraintes nouvelles, à partir desquelles ils construisent leurs liens. Les orientations politiques sont indispensables à la compréhension de la manière dont les liens de réciprocité s'opèrent dans la mesure où elles participent à la reconfiguration des rapports sociaux de pouvoir.

I. Une relation de soin éminemment politique

Les discours des soignés enquêtés mettent en perspective des situations à l'échelle interindividuelle. Ils pointent une autorité des représentants de la médecine s'exerçant avec excès au regard des cadres normatifs actuels de la relation de soin : tant au niveau du modèle de santé dit global mettant au centre de l'action le malade (et moins la maladie), qu'au niveau de l'éducation thérapeutique ayant pour objectif de rendre le malade plus autonome et de faciliter la prise de décision partagée. Le discours des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » est certes situé, contextualisé par une situation particulière – selon les caractéristiques individuelles des acteurs en présence, le contexte d'hospitalisation, la situation de santé, etc. – cependant, en dépit de la diversité des situations et profils de ces soignés, ce sont les mêmes griefs qui transparaissent de leurs discours (cf. chapitre8). Ainsi, ces situations conflictuelles et processus de dévalorisation/disqualification de leurs paroles

et compétences sont non seulement possibles, mais aussi routinisés[375]. Autrement dit, le cadre général des normes d'interactions (sociales et/ou juridiques) rend ces excès d'autoritarisme possible, et ce, en dépit du fait que les relations de soin se veulent aujourd'hui beaucoup plus participatives et libérées des rapports de pouvoirs traditionnels.

Il est donc nécessaire de repositionner ces interactions dans le cadre institutionnel et législatif (cadre sociétal), qui est commun aux acteurs en interaction (soignant et soigné) ; dans la mesure où celui-ci contraint et offre des opportunités d'actions spécifiques à chacun. Autrement dit, nous cherchons à comprendre ce qui, dans le contexte actuel, rend possible ces relations inégalitaires, alors que le champ lexical accompagnant la prise en charge des maladies chroniques aujourd'hui s'appuie sur des notions radicalement opposées.

I.1 Une relation de soin construite par trois acteurs : le soignant, le soigné et les autorités publiques

Au-delà des préférences et croyances individuelles (définition de l'autonomie, lecture ethnicisante des pratiques alimentaires, inscription dans un paradigme interculturel promouvant l'idée de diversité ethnique, etc.), les pratiques des soignants et leurs marges de manœuvre individuelles apparaissent, en milieu hospitalier, particulièrement dépendantes des choix de politiques internes portés par les chefs de service. En effet, comme nous l'avons noté à la fin du chapitre 5, parmi les trois définitions de l'autonomie (comme indépendance de mobilité physique, comme autolimitation des souhaits du patient ou comme autodétermination) et les postures de soin qu'elles impliquent, la seule qui s'inscrive dans une logique d'empowerment (autonomie comme autodétermination) n'est pas retrouvée dans le service B, alors qu'on retrouve les 3 formes dans le service S. Nous émettons l'hypothèse que, si les pratiques au cours de la relation de soin étaient uniquement dépendantes du libre arbitre du soignant, certains dans le service B déploieraient volontiers une distribution des soins différente.

D'ailleurs, notons que dans le service B, une infirmière, au cours de notre entretien, a exprimé son souhait de faire évoluer les habitudes de soin dans cette équipe, pour qu'elles soient au plus près des objectifs de vie des soignés, et moins centrés sur les objectifs standardisés du soin biomédical. Néanmoins, ces tentatives (prenant le plus souvent pour objet les grilles d'évaluation des connaissances des soignés) lui ont valu d'être régulièrement en conflit avec la direction du service, lui rappelant régulièrement l'importance du suivi des

[375] Comme le note Giddens (2005 [1987] :33-34) : « *La routine loge surtout dans la conscience pratique, elle s'insère comme un coin entre le contenu potentiellement explosif de l'inconscient et le contrôle réflexif de l'action qu'exercent les agents. […] Le fait que toute action se situe dans l'espace- temps, la nature répétitive de la vie quotidienne et la routinisation des activités permettent de lier une discussion relative à l'inconscient aux analyses de co-présence* ». Ainsi les activités routinisées informent particulièrement sur les formes mentales actives de la représentation de l'autre guidant en partie les actions du quotidien.

cadres réglementaires tant d'un point de vue légal que d'un point de vue pratique pour garantir la pérennité des subventions allouées à l'éducation thérapeutique réalisée dans le service. Si cette infirmière se sent parfois en décalage avec le reste de l'équipe, c'est qu'en dépit des explications fournies par la direction du service, elle tente de résister, à sa manière, en ajustant les règles à sa propre conception de l'éducation thérapeutique :

> « J'aime pas trop « éducation ». Moi je parle plus de « communication ». J'n'éduque pas, c'n'est pas des gamins à qui il faut apprendre les règles de vie ! […] Parce que bon, le questionnaire d'entrée là, bon bein le réflexe c'est quand même de juger le patient : « il n'connait pas ça, il n'va pas faire ceci ou cela. Il va falloir qu'on fasse ça avec lui… ». Franchement on n'peut pas savoir avec ce questionnaire. T'as même pas parlé avec la personne que tu sais déjà quels sont ces problèmes et comment tu vas faire avec lui. Et puis, il faut qu'il sente que je l'écoute, le patient, parce que sinon qu'est-ce que tu veux qu'il te parle de ses petits tracas du quotidien sinon ? Sans ça tu n'peux pas l'aider. Mais le questionnaire d'entrée là, non c'n'est pas possible. De toute façon, ça pourrait être un autre outil, je ferai comme ça, pareil » (Anne, infirmière, service B.)

Néanmoins, cette tentative de résistance aux protocoles d'actions lui vaut, non seulement les reproches de ces collègues, qui estiment que ces gilles d'évaluation des connaissances ne sont pas toujours complètes (rendant ainsi leur propre travail plus lourd), mais aussi, comme le rapporte cette infirmière, lui a valu une sanction de la part de la direction puisqu'elle n'a pas été sélectionnée parmi les infirmières ayant exprimé le souhait de réaliser les consultations infirmières en ambulatoire[376] pour le suivi des patients ayant été hospitalisés.

Derrière ce que cette infirmière appelle un « conflit avec la hiérarchie », c'est aussi un conflit de définition de l'éducation thérapeutique qui se dessine, et avec lui, une organisation des activités de soins (des outils, de leurs répartition, des moyens alloués, etc.) qui interfère sur le type de relations entretenues avec les soignés. Néanmoins, ici, que cette infirmière le veuille ou non, elle doit effectuer ces évaluations de connaissances, remplir les dossiers administratifs, veiller à ce que les examens de santé soient réalisés, s'évertuer à faire en sorte que les prescriptions (même prise de manière unilatérale par le médecin) soient respectées par le soigné, etc. Vu le nombre de tâches quotidiennes à réaliser et leurs imbrications avec celles des autres soignants, dès lors qu'une infirmière ne suit plus tout à fait le protocole, c'est toute l'organisation du service qui est déstabilisée. Particulièrement contraintes, les infirmières, à qui il incombe aussi d'effectuer les éducations dites d'auto-soins, ont les plus grandes peines à être à l'écoute du soigné. Il n'est donc pas étonnant que, dans les discours des soignés, les infirmières apparaissent comme étant les plus dirigistes et les moins à l'écoute : « C'est vrai que la diététicienne elle explique bien, elle prend le temps, c'est pas

[376] Consultation infirmière en ambulatoire qui est perçue par les infirmières comme une promotion, ou du moins une reconnaissance de leurs compétences en matière d'éducation thérapeutique.

comme les autres là [infirmières] qui sont tout le temps en train de nous aboyer dessus » (entretien, Mr Maggi).

Ainsi les orientations internes aux services de soins viennent canaliser les souhaits individuels des soignants, tout comme leurs pratiques en matière d'éducation thérapeutique, et ce, en dépit du fait que certaines résistances se font jour. Néanmoins, il serait aussi réducteur de faire intégralement porter le poids de ces situations conflictuelles au sein de la relation de soin, aux seuls chefs de service ou équipes dirigeantes, qui s'évertuent autant que faire ce peu, à rendre opérationnelles des directives émanant des autorités publiques. D'ailleurs, si le service B a pour politique interne de suivre au plus près ces directives ; l'équipe dirigeante du service S cherche, elle aussi à les suivre, mais tout en essayant de garder sa propre vision de la prise en charge des patients, et en particulier de l'éducation thérapeutique. Néanmoins, comme plusieurs ont pu nous le confier, faire en sorte d'adapter le traitement et la prise en charge aux besoins tels que définis par chaque patient, est particulièrement complexe. Elle se fait dans le service S, au prix d'une attention particulière portée aux conditions de travail des soignants-éducateurs, afin qu'ils aient réellement le temps de prendre le temps avec les soignés.

Parmi les moyens mis en œuvre par l'équipe dirigeante, on compte, par exemple, le réaménagement des activités des infirmières, l'embauche d'une infirmière dédiée à l'éducation thérapeutique en hospitalisation longue, mais aussi une cadre-infirmière qui veille à accompagner les plus novices en la matière :

> « On ne trouve plus personne qui veut bosser en diabéto. Le recrutement, c'est difficile. En même temps, on peut comprendre aussi, parce que l'éducation c'est compliqué. En tant qu'infirmière, tu veux que ton patient aille mieux, alors tu lui donnes pleins de conseils. C'est un peu naïf, mais c'est comme ça qu'on est formée aussi. […] t'es vite déçue parce que les malades ils n'suivent pas tes conseils. A ce moment-là, tu commences à te dire que s'ils avaient suivi tes conseils, ils ne seraient pas dans cet état. Alors, tu recommences à leur expliquer, et puis tu commences à t'agacer. […] En fait, quand on pense comme ça, on n'est pas sur la bonne pente, parce qu'au final, on ne fait que répéter toujours la même chose, on s'épuise, on se dit que notre travail ne sert pas à grand-chose au final. C'est très dur, parce qu'on s'investit quand même auprès de nos patients. […]
>
> Quand j'ai compris qu'en fait, si ça ne va pas dans leur vie, ça n'ira pas dans leur corps, c'est là que je me suis dit que bon l'éducation… En fait, on n'peut pas grand-chose pour eux, parce que le problème, il vient de la vie de tous les jours. C'est aussi pour ça que je suis devenue cadre. Pour accompagner les plus jeunes, parce qu'au début, on croit vraiment qu'on peut changer les choses. J'essaye de protéger les filles de tout ça. Parce qu'une infirmière qui se sent bien, elle sera à l'écoute. Et dans le fond, c'est à peu près la seule chose qu'on peut vraiment leur donner. […] Si tu les écoutes, que tu ris un peu avec eux, ils se sentent mieux. Je n'dis pas qu'on les soigne, non, mais ils sont contents, ils partagent un peu leur fardeau, leurs doutes. […] En fait ça leur redonne confiance en eux, parce qu'ils savent que s'ils sont à l'hôpital, c'est qu'ils n'ont pas fait ce qu'il fallait. Alors, ils perdent confiance en eux, et ils font encore moins pour leur santé » (entretien, Marie, cadre infirmière, service S)

On retrouve des positionnements assez semblables du côté des diététiciennes du service S. D'ailleurs, elles prennent moins le rôle de « consultant » spécialisé dans les conseils alimentaires (comme c'est plus le cas dans le service B), que d'animateur des projets collectifs en matière d'éducation thérapeutique en collaboration avec les médecins responsables du service. Ces derniers, s'évertuent de leur côté, à y participer et soutenir ces initiatives via un travail de recherche de financements ad hoc, ou d'activation de leurs réseaux de sociabilités pour organiser des échanges sous forme de séminaire avec des spécialistes sur tel ou tel sujet, donnant également l'occasion à chacun de parfaire sa formation initiale. Ils incitent aussi les membres de l'équipe à publier, et ce, quel que soit leur statut dans la hiérarchie professionnelle. Ces derniers, en plus de leur travail plus classique de médecins (visite et consultations médicales, formation des internes et externes, coordination des soins), cherchent à pallier les rouages d'un système de soins, qui pourrait entacher les conditions de travail, et par là même, la qualité de la relation de soin. Cependant, au quotidien, ces médecins qui passent leur temps à remédier aux situations des soignés comme celles de leur équipe, s'épuisent et s'interrogent :

> « Des fois c'est décourageant. On n'a pas le temps de faire ce qu'il faut, on n'les écoute plus nos patients, on remplit des papiers, on regarde leurs carnets, on leur pose 3 questions par rapport à leur glycémie tout en leur faisant la prescription. L'éducation thérapeutique on en est loin. Mais si on est comme ça, c'est parce qu'on a de plus en plus en plus de directives pour réduire les coûts. Tu vois par exemple, ne serait-ce que les transports en taxi. Avant, on le faisait sans y penser. Moi je demandai même à mes patients s'ils en avaient besoin. Maintenant, dès que tu dépasses un certain seuil, tu te fais rappeler à l'ordre parce que ça coûte cher aux contribuables ou que la sécu n'est pas faite pour rembourser le taxi. Ça devient très compliqué de faire de la médecine humaniste. Moi, je comprends que certains de mes collègues se disent « bon dans le fond c'est leur santé, c'est leur problème », « moi, j'ai fait ma part du marché en leur disant ce qu'il fallait faire, c'est eux qui ne font pas ce qu'il faut, c'est plus mon problème ». En fait, là, on devient démissionnaire. On oublie que notre objectif c'est d'aider les gens, et pas d'essayer de les mettre dans une case, ou de les rendre comme ci ou comme ça pour qu'ils rentrent dedans. » (Francis, médecin, service S)

Ces analyses qui soulignent la difficulté de pratiquer « une médecine humaniste » ou une relation de soin mettant au centre de l'action les préoccupations des soignés, sont d'autant plus présentes, que le montage opérationnel de la loi HPST (2009) qui organise le développement de l'éducation thérapeutique en France, vient paradoxalement rajouter des contraintes administratives à leur quotidien déjà bien chargé[377] :

> « Tu n'te rends pas compte de tous les papiers qu'on doit remplir ! C'est vraiment hallucinant. Il va falloir prévoir une séance de travail, rien que pour monter le dossier […] Il faut le nom de tous les intervenants, faut mettre les diplômes en ETP, le parcours professionnel de tous les

[377] A la fin de notre enquête de terrain, les textes d'application de la loi HPST entraient en vigueur. Comme nous étions en cours d'observation dans le service S à ce moment-là, nous n'avons pas pu observer les incidences de cette évolution législative sur les pratiques des soignants du service B.

> intervenants pour justifier d'une qualification. Il faut qu'on remplisse des critères d'objectifs, de publics cibles, de compétences visées… Tout ça pour avoir l'autorisation de faire ce qu'on fait depuis 3 plombes, et je crois qu'en plus ça ne nous donne même pas de sous. C'est à se demander s'ils ne veulent pas nous décourager de faire tout ça, pour t'obliger à retourner à la bonne vieille médecine traditionnelle ! (rires) » (Julia, médecin, service S)

Ce que soulignent les trois extraits précédents, c'est que pour réaliser cette médecine globale, visant l'*empowerment* du patient, il leur faut adapter les directives émanant des autorités publiques (tant en terme de structuration de l'organisation des soins en milieu hospitalier, des financements, qu'en termes d'éducation thérapeutique), qui, en l'état, de manière opératoire, ne leur permettraient de proposer, comme dans le service B, qu'une éducation aux recommandations thérapeutiques (manière de faire avec la thérapie médicamenteuse et d'hygiène de vie) sans mettre au centre de leurs actions le vécu du patient et ses propres définitions de la santé et de la maladie. Comme le souligne Marie (cadre infirmière, service S), la recherche de la mise en conformité des pratiques des soignés aux recommandations, finit par « agacer » le soignant-éducateur qui se sent alors « impuissant » devant l'inobservance des patients : « on perd patience, et là, on devient de moins en moins compréhensif, et on finit par leur dire qu'ils doivent faire ceci ou cela, alors que ça n'a pas de sens pour eux, donc ils ne l'feront pas. Et là, tu te sens impuissant, et ton patient il va pas mieux ».

Autrement dit, les situations inégalitaires que nous avons observées au cours des séances d'éducation thérapeutique sont aussi rendues possibles par les choix politiques des autorités publiques, y compris ceux ayant trait au développement de l'éducation thérapeutique en France. Ce constat est particulièrement paradoxal, dans la mesure où cette politique nationale, inscrivant dans la loi l'éducation thérapeutique comme authentique pratique de soin pour l'ensemble des pathologies chroniques en France, s'accompagne d'un champ lexical promouvant au contraire le rééquilibrage des rapports de pouvoir dans la relation de soin et le développement de l'autonomie des patients.

I.2 La redéfinition de l'éducation thérapeutique par la loi HPST (2009) : une transformation profonde des objectifs de cette pratique

La loi HPST (2009) précise que « *L'éducation thérapeutique […] a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (article L1161-1). On retrouve dans cette définition, toutes les composantes de l'éducation thérapeutique telle que développée par les pionniers : « autonomie », « adhésion » et « qualité de vie ». Néanmoins, le maillage politique effectué par cette loi et les modalités d'application (via les arrêtés et décrets votés en 2010) ont néanmoins quelque peu transformé, voire vidé de leur sens initiaux ces principes. D'ailleurs,

parmi les rares publications ayant suivi la promulgation de cette loi, on note que certains en parlent comme d'« *Une loi à l'ambition trahie* » (Saout, 2010b : 22).

En effet, en cherchant à définir les rôles et tâches de chacun des intervenants dans les activités d'éducation thérapeutique réalisées jusqu'alors (médecins, paramédicaux, soignés, associations de malades, assurance maladie, laboratoires pharmaceutiques), le législateur a fini par définir un cadre général permettant d'intégrer chacun de ces acteurs, et à distinguer trois types d'activités distinctes, permettant de définir les objectifs de chacun. Concrètement, en affirmant que « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* » (art. L1161-1) et que « *Les programmes d'éducation thérapeutique […] sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé* » (art. L1161-2), le médecin généraliste – jusqu'alors plutôt à distance de cette pratique de soin – devient le chef d'orchestre des programmes personnalisés d'éducation thérapeutique[378], qui après avoir effectué le « diagnostic éducatif », propose au soigné d'intégrer un « *programme d'éducation thérapeutique* », correspondant aux besoins éducatifs du patient diagnostiqué. Ces « programmes », tels que définis dans le cahier des charges (établi par arrêté du ministre chargé de la santé, 2010[379]) sont conçus sur le modèle de l'éducation thérapeutique de groupe, et doivent, selon ce cahier des charges, être coordonnés par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, parmi lesquels au moins un médecin. Chaque intervenant doit également attester de sa formation en la matière (et doit préciser le nombre d'heures et le contenu de la formation suivie). Autrement dit, en l'état du développement de l'offre d'éducation thérapeutique en France en 2010, c'est donc les professionnels du milieu hospitalier qui ont la charge de développer ces « programmes »[380]. A l'issu de ces formations collectives des patients, « *une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient* » doit être réalisée, et doit faire l'objet d'une « *synthèse écrite dans le dossier* » et transmise au médecin ayant prescrit cette activité (Cahier des charges d'un programme d'ETP, 2010, section « Le programme »). Ces « programmes

[378] Programme personnalisé, dont le déroulement est opérationnalisé par la HAS depuis 2007 : 1) diagnostic individuel ; 2) temps de la ou des séances éducatives ; 3) un bilan évaluant les apports et les nouveaux besoins du soigné. (Pour plus de détails, cf. Chapitre 5 point 2.4).

[379] Le cahier des charges est disponible en annexe I, de la loi HPST : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592&dateTexte=&categorieLien=id (consulté le 9 juin 2017)

[380] Bien que les réseaux de santé ou certains centres de soins commençaient à en développer lors de la parution de cet arrêté, il reste que ce sont les services hospitaliers qui avaient non seulement les moyens tant matériel qu'humain, mais aussi l'expérience de ce type d'activité, pour déployer ce type de « programmes » d'éducation de groupes, et qui pouvaient également faire valoir leur diplôme ou formation en la matière (développée depuis les années 1990, en France). Aujourd'hui, à Paris, parmi les 20 structures ayant été autorisées par les ARS à mettre en place un ou plusieurs programmes, 12 sont des centres hospitaliers ou cliniques privées ; 8 sont des structures associatives regroupant des professionnels de santé (centre de soin, réseau de santé, maison du diabète, etc.), et les 2 restantes sont des centres d'examens de la CNAMTS. (Données collectées sur le répertoire en ligne des offres de Programmes d'éducation nommé « Cart'EP » : http://www.educationtherapeutique-idf.org/_front/Pages/page.php (consulté le 31 aout 2016).

d'éducation thérapeutique » sont désormais soumis à une demande d'autorisation auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé) en charge d'évaluer s'ils correspondent à un besoin au niveau régional, et font l'objet d'une évaluation de contenu et de forme, effectuée par la HAS (Haute Autorité en Santé). Ainsi, il apparait qu'un encadrement important de ces « programmes » soit souhaité par les autorités de santé publique ; qui en retour – comme l'a précisé Julia (médecin, service S) dans l'extrait d'entretien précédent – multiplie la charge administrative des professionnels de santé.

Néanmoins, comme le notent Chambouleyron*, & al.* (2013 : 546), dans le contexte actuel de « *préoccupations d'économie de la santé à court terme* », ces programmes risquent de favoriser le développement des compétences d'auto-soins liés à la mise en place de la thérapie (transmission de savoirs et savoir-faire), au détriment des compétences psychosociales pourtant nécessaires pour aider le soigné « *à élaborer au quotidien un projet de vie qui tient compte de la réalité de la maladie, mais aussi des aspirations profondes, lui permettant ainsi de retrouver un sentiment de contrôle sur sa propre vie* » (*Ibid.*). C'est d'ailleurs afin d'éviter cette tendance et de les rendre plus opérationnelles pour que les soignants puissent intégrer ces compétences psychosociales à leur programme d'éducation thérapeutique, que d'Ivernois & Gagnayre (2011) ont proposé d'étayer le panel de ces dernières que l'éducation thérapeutique serait susceptible de maintenir ou de favoriser[381]. Le répertoire en ligne des « programmes d'éducation thérapeutique » autorisés par les ARS s'appuie sur ces dernières pour décrire l'offre de soin en la matière. Nous avons pu y remarquer que parmi ces « programmes » destinés aux personnes atteintes de diabète de type 2 sur la commune de Paris, tous cherchent à développer des compétences d'auto-soins, alors que seulement la moitié vise au moins une compétence dite psycho-sociale. Parmi ces dernières, celles qui sont le moins souvent visées sont celles ayant trait au développement de la réflexivité du soigné (« *Faire valoir ses choix de santé*[382] », « *Analyser les informations reçues*[383] », « *Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie*[384] »), et celles ayant trait à la vie quotidienne des malades chroniques dans la société (« *Utiliser les ressources du*

[381] Ils développent 8 compétences psycho-sociales que l'ETP est en mesure de maintenir ou de développer auprès du patient (p.S204) : a) « Informer, éduquer son entourage » ; b) « Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage » ; c) « Utiliser les ressources du système de soin, Faire valoir ses droits » ; d) « Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement » ; e) « Faire valoir ses choix de santé » ; f) « Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement » ; g) « Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie » ; h) « Formuler un projet, le mettre en œuvre ».

[382] « Faire valoir ses choix de santé », qui a pour objectif de permettre au soigné de « *Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement* »

[383] « Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement », qui consiste à apprendre au soigné à « *confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité* ». (d'Ivernois & Gagnayre, 2011 : S204)

[384] « Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie » pour que le soigné puisse « *Donner du sens […] à la survenue de la maladie. Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même* » (ibid.)

système de soin, Faire valoir ses droits[385] »). Autrement dit, les « programmes » proposés aujourd'hui (site consulté en 2017) se focalisent effectivement plus sur la transmission de connaissances et savoir-faire autour de la maladie et du traitement, que sur la qualité de vie du soigné au quotidien et le maintien de son statut social dans la société. Notons que parmi les compétences psychosociales les plus souvent annoncées comme objectifs de ces programmes sont les 2 compétences ayant trait à l'implication de l'entourage qui sont les plus fréquentes (« *Informer, éduquer son entourage* » et « *Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage* »). Néanmoins elles suivent la même tendance d'explicitation des soins biomédicaux et gestes techniques, puisqu'il s'agit donc ici de transmettre les connaissances et compétences d'auto-soins à ces derniers, pour pallier les manquements potentielles des soignés.

En plus de ces « programmes », la loi HPST introduit deux autres types d'activités rangées sous le chapeau « Education thérapeutique » : les « *activités d'accompagnement* », et les « *programmes d'apprentissage* ». En ce qui concernent les « activités d'accompagnement », des interrogations et critiques ont été formulées suite à la promulgation de la loi, ayant donné lieu à un rapport d'évaluation des difficultés posées par ce type d'activité : « *rapport complémentaire sur les activités d'accompagnement* » (Saout*, & al.*, 2010). La principale difficulté réside dans le fait que cette catégorie d'action englobe des acteurs assez divers, qui ne peuvent pas avoir les mêmes statuts juridiques, et donc rendent la réglementation de cette pratique complexe. Plus encore, ces différents acteurs ne pratiquent pas non plus ces activités dites d' « accompagnement » dans les mêmes objectifs. En effet, cette catégorie regroupe par exemple les activités de « *disease management* » développées par la caisse d'assurance maladie (projet SOFIA), qui vise le maintien de la motivation des assurés à suivre la thérapie via des séances de coaching téléphonique régulier. S'y trouvent également les activités développées par les associations de malades par exemple, déployant des actions allant de l'information sur la maladie ou le système de soin, aux aides juridiques ou médico-sociales, au partage d'expérience entre malades et à la formation par les pairs[386]. En ce qui concerne les « *programmes d'apprentissage* », la loi stipule qu'ils « *ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant* ». La loi précise que ces activités doivent être mises en place par des professionnels de santé « *intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être*

[385] « Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits » est une compétence qui permet au soigné de « *Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances,… Participer à la vie des associations de patients* » (*Ibid.)*

[386] L'éducation par les pairs recouvre les initiatives visant à réunir des malades et/ou leurs proches pour échanger et apprendre entre eux sur la vie avec la maladie, les traitements. Elle est construite sur l'idée que certains messages passent plus facilement quand ils sont délivrés par des personnes qui rencontrent ou ont rencontré des difficultés semblables.

financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament ». L'objectif étant d'interdire tout « *contact direct entre l'entreprise et le patient* » (article L1161-5).

Comme le notent Chambouleyron et ses co-auteurs (2013 : 546) : « *Cette fragmentation pourrait faire courir le danger d'abandonner l'approche global et interdisciplinaire de la personne, pourtant défendue dès l'origine par les pionniers de l'ETP* ». En effet, il ne s'agit plus dans ce maillage législatif de réunir des professionnels coordonnant leurs pratiques et actions de soins autour d'un patient, mais ressemble plus à un tissage de lieux d'évaluation multipliés et diversifiés de ses pratiques de santé et de ses connaissances. Ce qui ressemble à des lieux de contrôle et de surveillance des pratiques des soignés, tant redouté par certains pionniers en France qui parlent de « *méthodes policières* » alors que selon eux : « *si l'on veut améliorer l'observance en pratique clinique, il faut premièrement alléger au maximum les contraintes du traitement, et deuxièmement se préoccuper plus de la subjectivité du patient que de l'objectivation de ses défaillances* » (Grimaldi, 2003 : 767).

En effet, en fixant pour objectif « *la facilitation de l'adhésion au traitement* », le législateur opère une inversion substantielle des logiques d'actions prônées par les pionniers, au point de faire de l'éducation thérapeutique un outil dit « positif » de recherche d'observance, en visant le soutien et la réactualisation de la motivation du patient à suivre sa thérapie. Ainsi, l'amélioration de la qualité de vie des malades est pensée comme devant s'atteindre par l'amélioration de sa santé biologique via un meilleur suivi de la thérapie.

Initialement, l'éducation thérapeutique a été construite par les cliniciens chercheurs en diabétologie, au milieu des années 1970 en Europe[387], au moment où ils constataient que l'enjeu de l'observance à la thérapie était moins lié à une question de transmission de savoirs ou de savoir-faire, qu'à des difficultés liées au fait de vivre dans une société (conçue pour des bien-portants) avec une maladie chronique et sa thérapie. Comme le rappellent Assal et ses co-auteurs (1982 : 4) « *la réunion de 1977 nous a fait péniblement prendre conscience que nous nous trompions à penser qu'il serait facile de résoudre la question de l'éducation des patients. En tant que médecins, nous avions de grandes difficultés à définir les objectifs de cet enseignement. Plus encore, notre formation universitaire médicale, basée*

[387] Bien que la question de l'observance soit présente parmi les préoccupations des diabétologues, la médication du diabète (et en particulier l'insulinothérapie) appelant à s'articuler étroitement aux pratiques d'hygiène de vie (alimentation et activité physique) la question de l'observance sera reléguée derrière celle de la transmission des connaissances et compétences nécessaires à la mise en place de la thérapie par le soigné lui-même. Cette préoccupation se matérialisera par la programmation d'une session complète sur le sujet, lors du colloque organisé par l'EADS (European Association of Diabetes Study, créée en 1964, suite au premier congrès regroupant toutes les associations de la Fédération Internationale du diabète) en 1977, ayant habituellement pour objet la biophysiopathologie. Comme le rapportent Assal *& al.* (1982), plus de 400 médecins participeront à cette session, qui donnera lieu à la création en 1979, d'une sous-section de cette association : le Diabetes Education Study Group (DESG). C'est d'ailleurs à partir de ce sous-groupe, que le DESG francophone se formera en France et deviendra en 2003 le DELF (Diabète Education de Langue Française), puis en 2011 il changera de nom pour devenir l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique).

sur l'approche biophysiologique de la maladie et nos habitudes de pensée (plutôt binaires, c'est « vrai » ou c'est « faux »), nous était d'un faible secours pour analyser les enjeux sociologiques et psychologiques de l'éducation des patients » (notre traduction[388]). Suite à leur collaboration avec des chercheurs en sciences humaines et sociales (et en particulier la psychologie et les sciences de l'éducation), il leur est alors apparu évident que l'objectif de l'éducation des patients ne pouvait pas être l'observance à la thérapie, dans la mesure où cette dernière est fluctuante selon les difficultés quotidiennes rencontrées et les étapes de l'existence, et qu'une thérapie n'est réellement efficace que si elle est prise par le patient. Autrement dit, l'objectif n'est pas d'adapter le patient (et sa vie) à une thérapie, mais bien le contraire, c'est-à-dire d'adapter la thérapie au mode de vie du malade et aux situations qu'ils rencontrent au fur et à mesure de son existence. Il s'agit donc d'accompagner le malade, d'adapter les objectifs de la thérapie biomédicale au contexte de vie, quitte à prescrire par moment, une thérapie moins optimale en terme de résultat biologique, mais garantissant l'équilibre avec les autres dimensions de la santé : tant psychologiques que sociales. Selon eux, cette posture, réduisant ainsi les sources de conflits quotidiens pour le soigné, il adhérera d'autant plus à cette dernière, qu'elle améliorera au final sa qualité de vie. En d'autres termes, l'objectif d'action de ces soignants fait évoluer en profondeur leur mission, d'un objectif de normalisation des corps souffrants (pour qu'ils soient de nouveau opérationnels à la vie en société), vers une amélioration de la qualité de vie de ces individus, pour qu'ils maintiennent en toutes circonstances – y compris les étapes de la vie plus complexes (divorce, perte d'emploi, difficultés familiales, etc.), une forme de bien-être biopsychosocial.

Ainsi, progressivement, encore plus que d'adapter la thérapie au mode de vie de chaque soigné, c'est aussi l'ensemble des déterminants venant rendre la vie quotidienne plus complexe pour ces soignés, qui deviennent l'objet d'action de ces soignants. Selon ces pionniers en éducation thérapeutique (Lacroix & Assal, 2011 ; Chambouleyron & al., 2013, Simon & al., 2009), l'écoute des récits des malades quant aux obstacles quotidiens et les entraves à leur « motivation », mettent à jour la nécessité d'ajuster les conditions de travail et les droits des malades en la matière, mais aussi les offres de soin et les modalités de remboursement de ces derniers, tout comme d'agir sur l'appréhension par la société des malades chroniques qui subissent des processus de stigmatisation dévalorisant l'image de soi du malade chronique. Les malades – quels qu'ils soient – sont donc fondamentalement

[388] Texte original : « *The initial meeting in 1977 made us painfully aware of how mistaken we had been to believe that it would be easy to encompass the whole problem of patient education. As doctors, we had severe problems even to define our objectives for teaching patients. Furthermore, our academic training based on the physiological approach to diseases and our method of thinking (which is often binary, true or false) were of little help for analyzing the educational, sociological and psychological needs of the patients*."
http://www.desg.org/desg/about/history/ (consulté le 4 juin 2017)

considérés comme des individus souhaitant aller mieux (biologiquement), mais qui n'ont pas toujours les moyens et les opportunités de pouvoir mettre en place les actions qu'impose la thérapie telle que conçue actuellement, faute d'une vie dans une société inadaptée aux réalités de la vie avec une maladie chronique. Ainsi, plutôt que d'essayer d'adapter l'individu malade à la vie en société, c'est une action sur la société qu'ils commenceront à mener (puisqu'elle constitue l'une des sources principales de dégradation de la qualité de vie de ces malades). Ce qui explique, au moins en partie, pourquoi les initiateurs de l'éducation thérapeutique en France (et ceux qui ont été formé par eux) sont aussi des professionnels engagés dans les associations de malades, dont ils ont souvent été les organisateurs initiaux ; et plus globalement les liens étroits historiquement tissés entre professionnels de santé et associations de malades.

Ainsi, la loi de santé publique, promulguée en 2009, et ses modalités d'opérationnalisation tendant à remettre au centre des préoccupations le bon suivi du traitement, sous couvert du maintien de l'autonomie du patient et de sa qualité de vie, s'inscrivent à contre-courant de l'esprit originel de l'éducation thérapeutique.

Cette transformation en profondeur du sens de l'éducation thérapeutique s'opère de manière quasi-voilée puisque la loi n'utilise pas le mot « observance »[389], et entoure cette pratique d'un registre lexical s'articulant autour des notions de « participation » des malades, de « consentement libre et éclairé », de partage des pouvoirs décisionnels, de « respect de l'autonomie » du patient, la faisant passer pour un outil d'émancipation des rapports sociaux historiquement construits comme inégalitaires. D'ailleurs, la loi HPST (2009) et ses arrêtés et décrets d'application (votés en 2010) en matière d'éducation thérapeutique sont désormais souvent présentés dans les rapports commandités par les autorités publiques, comme un prolongement de la loi du 4 mars 2002 : « *L'éducation thérapeutique du patient (ETP) apporte des informations, des savoirs au patient lui permettant d'exercer ses droits fondamentaux. […* et en particulier, celui qu'*] Aucune décision médicale ne saurait se prendre sans son accord (article L. 111-4 du code de santé publique)* » (IGAS, Lopez & Compagnon, 2015 : 105). Néanmoins, notons que cette lecture tend à réduire l'éducation thérapeutique à une activité de transmission d'« *informations nécessaires pour comprendre son état de santé et les avantages et inconvénients des examens et traitements qui lui sont proposés, afin de pouvoir accorder son consentement aux soins susceptibles de lui être prodigués* » (*Ibid.*).

[389] Le terme d'observance avait été repéré dans les différents rapports commandités par le Ministère de la santé en amont de la formulation de cette loi, comme un terme controversé : « *Cependant, à la différence de l'éducation thérapeutique qui postule la participation du patient lui-même et/ou de son entourage, l'observance suscite des interrogations éthiques. La quantification de l'observance peut faire craindre pour l'autonomie du patient. […] Certains auteurs craignent un nouveau modèle de contrôle social* » (Saout*, et al.*, 2008 : 15).

Si, aujourd'hui, il est fréquent de lire que l'éducation thérapeutique s'inscrit pleinement dans la continuité de la loi de 2002, à y regarder de plus près, plus de 7 ans séparent ces deux lois, alors que les professionnels de santé interpellent les autorités sanitaires depuis plus longtemps encore, laissant ainsi penser, au contraire, que des résistances à financer ce type d'activité existaient de la part des autorités publiques. D'autre part, ces dernières se saisissent de l'éducation thérapeutique dans un objectif de la développer auprès de certaines catégories de la population considérées comme moins perméables aux messages de santé. La réorientation de la définition de l'éducation thérapeutique comme visant à favoriser l'adhésion des patients à la thérapie, apparait ainsi être adaptée à la cible définie par les autorités publiques.

En effet, si la reconnaissance de l'éducation thérapeutique comme outil de prise en charge nationale des maladies chroniques se veut être une pratique de soin pour tous, elle ne devient, dans les faits, que l'apanage de la prise en charge de certaines catégories de personnes atteintes de ces maladies, puisque comme le note Jacquat (2010 : 4) en charge de mettre en place les modalités de financement de cette activité : « *Les structures ne sont pas assez nombreuses pour éduquer un aussi grand nombre de patients et le nombre de professionnels de santé formés est insuffisant. Une stratégie nationale de montée en charge devra donc être définie. Différentes approches peuvent être mises en œuvre concomitamment ou de façon séquencée. […] Dans tous les cas, les programmes devront privilégier le recrutement des patients défavorisés, les plus éloignés des soins, et pour lesquels l'éducation thérapeutique est primordiale* ».

Ainsi, la reconnaissance de l'éducation thérapeutique dans la loi de santé publique, apparait, dès lors, définitivement moins viser l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques (et encore moins l'adaptation de la société à la maladie chronique), qu'à chercher l'amélioration de l'observance de certaines catégories de la population à leur thérapie (pour les adapter à la société). D'ailleurs, de manière opératoire, les « programmes d'éducation thérapeutique » peuvent techniquement être retoqués par les ARS, si ces derniers ne portent pas sur un objectif prioritaire du projet régional de santé. C'est d'ailleurs pourquoi, il est demandé aux soignants dans le dossier d'autorisation de ces programmes, d'informer de la pathologie cible, ainsi que de la population concernée par ce programme. Concrètement, le diabète fait partie des pathologies érigées comme prioritaires au niveau national, et les publics considérés comme prioritaires, sont les mêmes que ceux qui font l'objet d'une attention particulière dans le schéma régional de prévention (cf. chapitre 3 point 2). D'ailleurs, dans le dossier de demande d'autorisation à l'ARS, à l'item « *A qui s'adresse votre programme* », on retrouve parmi les modalités proposées par l'ARS, des

catégories d'âges[390] et la catégorie « *Précaires* ». Cette dernière est subdivisée comme suivant : « *Les habitants des quartiers « politique de la ville » ; Les habitants des quartiers prioritaires du schéma régional, Les personnes détenues, Les personnes migrantes, Les gens du voyage, Les personnes accueillies en centre d'hébergement, Les personnes éloignées du système de santé en milieu rural, Tout type de précarité*. »

Au regard de l'inflexion des pratiques de soin vers les auto-soins et les mécanismes d'agacement décrit par certains soignants que cette pratique suscite, il apparait ainsi que les relations de soin inégalitaires que rapportent les soignés que nous avons interrogés, sont également coproduites par les représentants des autorités publiques. Ainsi, la loi, au-delà d'être un élément permettant aux soignants de justifier de certaines de leurs pratiques, intervient également, de manière plus ou moins directe, sur les pratiques des soignants en situation d'interaction. Ainsi, plus que d'être le reflet des représentations dominantes, les orientations politiques deviennent également un élément actif de la structuration des pratiques des soignants et de la relation de soin.

I.3 Une définition de l'éducation thérapeutique qui reconfigure les liens entre les trois acteurs de la relation de soin

Les participants à l'élaboration de la loi la présentent volontiers comme le reflet de « *la volonté de notre Ministre […] de répondre d'une part aux attentes des associations et, d'autre part, aux professionnels de santé qui œuvrent depuis des années pour développer cette démarche* » (Portal, 2010 : 7). Se positionnant, tel un arbitre, ces derniers occultent cependant que, au regard de la redéfinition des objectifs de l'éducation thérapeutique, cette loi (HPST, 2009) articule également les préoccupations des autorités publiques, en termes de poids économiques que représentent les maladies chroniques et les difficultés à maintenir le système de sécurité sociale – garant de la solidarité entre les individus – dans un contexte où les cotisations couvrent difficilement les dépenses. Plus encore, les préoccupations des autorités publiques semblent avoir servi d'objectifs supérieurs, lors de l'articulation des demandes des uns et des autres, puisque les uns se retrouvent à faire l'objet d'une injonction à mieux adhérer à la thérapie, alors qu'ils ont historiquement milité pour faire reconnaitre leur statut d'égaux – tant dans la relation de soin, que dans les orientations politiques – pour participer à la définition des maladies et des moyens de la contrer ; et que les autres, se retrouvent à faire l'objet d'une injonction à mieux aider les premiers à mieux y adhérer, alors qu'ils demandaient aux autorités sanitaires de financer leurs activités et leurs formations.

[390] « Enfants de moins de 16 ans » ; « Adultes de 16 à 65 ans » ; « > 65 ans »

Tant en matière de lutte contre le diabète, que de lutte contre les écarts de santé entre les personnes atteintes de diabète, l'action des autorités publiques s'appuie sur un autre diagnostic que celui déployé par les pionniers en éducation thérapeutique. Comme nous l'avons développé au cours des chapitres 2 et 3, les autorités publiques estiment que, si certaines catégories de la population sont particulièrement atteinte par le diabète et ses complications, c'est parce qu'elles n'ont pas accès aux dispositifs de soins et aux connaissances nécessaires pour leur permettre d'adopter de meilleurs comportements pour maintenir ou améliorer leur état de santé. Ainsi, l'éducation thérapeutique qui comprenant, parmi d'autres, des objectifs de transmission de connaissances et compétences d'auto-soins ciblés sur les catégories, devient un moyen opérationnel pour résoudre le « problème », tel que défini par les autorités sanitaires.

Néanmoins, en écartant les développements théoriques et pratiques initiés par les pionniers (considérations des logiques profanes, travail sur les obstacles environnementaux pour favoriser la qualité de vie des malades chroniques, et développement des compétences psycho-sociales des soignés), c'est le projet de l'*empowerment* des malades chroniques[391], qui se transforme au final, en projet de normalisation des comportements de ces individus, alors appréhendés comme n'ayant pas les savoirs suffisants au maintien de leur santé biologique. Il ne s'agit donc plus de donner le pouvoir aux malades de négocier les objectifs et le contenu de la thérapie, ou de définir leur projet de vie avec la maladie, puisque le but ultime de ce projet, quel que soit le soignant et le soigné, est déjà fixé par les autorités publiques : celui de mieux adhérer à la thérapie telle que définie de manière biomédicale. C'est donc au nom d'une certaine définition de l'autonomie et de la qualité de vie de ces personnes que les autorités publiques font de l'éducation thérapeutique un outil permettant à ces dernières d'adopter de meilleurs comportements pour leur santé, en améliorant leur adhésion à la thérapie.

En effet, de manière implicite, les autorités définissent l'autonomie des malades comme une indépendance à se mouvoir que la maladie, si elle n'était pas traitée, viendrait entraver ; et par la même occasion, définissent la qualité de vie, où la thérapie et les comportements de santé à adopter, permet un retour aux activités où les individus font des choix et des projets de vie (travail, famille, logement, etc.) selon leurs préférences et souhaits de vie. Autrement dit, la qualité de vie est entendue ici comme un retour à la possibilité de faire des choix de projets de vie en toute liberté. Ce qui revient à demander aux malades chroniques, et en particulier à ceux ciblés par ces actions, d'être les acteurs de leur santé, sur fond de

[391] Projet d'*empowerment* qui distinguait à l'origine l'éducation thérapeutique d'une éducation sanitaire personnalisée.

rhétorique de liberté à définir leur projet de vie (autonomie), dans une définition du bien-vivre socialement valorisée.

Néanmoins, cette position occulte deux points importants : le premier, que la vie avec une maladie chronique et sa thérapie n'est pas la même que celle d'un individu ni malade ni sous thérapie. Ainsi, la qualité de vie et les comportements socialement valorisés la définissant, sont celles d'un individu non-malade. Ce qui revient à demander aux malades chroniques d'adopter certains comportements dans l'objectif de vivre une vie « normale », comme s'ils n'étaient pas malades. D'ailleurs, certains collectifs associatifs ne manquent pas de souligner que : « *Suivre son traitement n'est ni simple ni évident, il faut le dire et le redire pour que le regard de la société soit moins négatif, moins suspicieux et surtout plus aidant tout simplement à l'égard des malades contraints par des traitements au long cours. […* D'autant *que] non seulement l'entreprise méconnait la maladie chronique, mais la maladie reste encore trop souvent un facteur d'exclusion de l'entreprise. […] faire en sorte que les stigmatisations et les discriminations en raison de la maladie soient réduites […] passe par la reconnaissance du poids de la maladie dans les capacités des personnes à exercer leurs responsabilités.* » (LeCISS*, & al.*, Conférence Citoyenne, 2015 : 8).

Le second point, ainsi passé sous silence, est que tout un chacun n'a pas la même possibilité de faire des choix de vie en toute liberté, indépendamment des contraintes matérielles et immatérielles (niveau économique d'existence, réseau de relation interpersonnelle, etc.). Ainsi, faire de l'autonomie de se mouvoir, l'objectif de l'éducation thérapeutique, revient à définir la vie « normale », comme une vie sans contraintes (tant socio-économiques, que thérapeutiques). Comme l'analyse Pietrantonio (2005 : 122) c'est « *l'agentivité des majoritaires – des individus (« libres échangeurs ») qui se meuvent sans assignations (identitaires) de race, de sexe ou d'ethnicité et qui alimentent, ce faisant, l'économie et le marché* » qui devient la norme à atteindre pour être en meilleur état de santé. Etant ciblées sur certaines parties de la population dans l'objectif annoncé de lutter contre les écarts de santé, ces orientations politiques demandent donc à ces individus d'adopter les comportements des groupes majoritaires, afin d'atteindre l'égalité en santé. Il ne s'agit donc pas d'agir sur les déterminants des inégalités de santé, mais de l'atteindre en uniformisant les comportements des individus, en prenant pour référence les comportements des groupes sociaux les moins défavorisés, puisqu'ils sont en meilleur état de santé selon les données épidémiologiques.

Plus encore, si l'objectif d'améliorer l'adhésion à la thérapie repositionne les malades cibles de l'action publique en situation de non-conformité à la thérapie, cette redéfinition opérée par la loi de santé publique vient également redéfinir la place des soignants. En effet, les

pionniers en éducation thérapeutique, avaient tendance à faire évoluer leur mission, vers la recherche de la qualité de vie des malades. Cependant, avec cette redéfinition, les autorités publiques viennent également remettre de l'ordre, en rappelant aux soignants que leur mission est aussi celle de la préservation de la santé de la population.

En effet, s'il est fréquent d'analyser les rapports de pouvoir dans la relation de soin et d'établir que les soignants sont en situation de domination, il est toutefois nécessaire – au risque sinon de penser la médecine comme un secteur autonome des autres – de souligner que la légitimité de l'exercice de ce pouvoir n'est pas uniquement due au mécanisme de professionnalisation (expertise liée à la construction de savoirs spécifiques) et au succès de son action depuis la révolution pasteurienne, mais qu'elle a également été instituée par l'Etat. Comme le rappellent Herzlitch et Pierret (1991 [1984] :238) : « *En 1892, après de longs débats, est promulguée une loi qui donne à la profession médicale sa pleine légitimité et qui assure son monopole face aux divers et encore très nombreux guérisseurs* ». La loi de santé publique de 1902 renforce cette légitimité et, par la même occasion, confère à la médecine une certaine influence sur la collectivité. Ce qui est toujours le cas aujourd'hui, puisque le code de la santé publique décrit leurs liens d'interdépendance ainsi : « *Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* » (Article R.4127-2 du code de santé publique).

Si, comme l'analyse Freidson (1984 [1970])[392], la médecine a pu s'autonomiser d'un point de vue professionnel, elle n'en reste pas moins dépendante des autorités publiques d'un point de vue économique. Aujourd'hui, cette dépendance financière apparait de plus en plus interférer dans l'orientation des actions professionnelles des soignants (Dodier & Darbon, 1985), notamment à travers le quadrillage des conditions de remboursement des soins ou des recommandations de « bonnes pratiques », émanant d'instances publiques (Haute Autorité de Santé Publique, Ministère de la santé, Santé publique France[393], etc.) où des représentants de la médecine ont plus ou moins d'espace de négociations possibles, mais n'ont pas le pouvoir décisionnaire. Comme le note Pierru (2007 : 75) : « *comme tout pouvoir, celui, politique, de la profession médicale n'est pas une substance, une propriété que les médecins posséderaient pour toujours, mais une relation. Il est donc contingent et dépendant de la configuration historique dans laquelle la profession se mobilise. Si les pressions qu'ont exercées les porte-parole professionnels sur les parlementaires ont pu être efficaces quand le Parlement était au cœur des institutions républicaines et les élus (médecins) étaient*

[392] Il distingue deux facettes de l'autonomie professionnelle des médecins : 1) l'autonomie technique, que la profession détient du fait de sa capacité à s'autoévaluer et s'autoréguler et contrôler ; et 2) l'autonomie socio-économique, qui est beaucoup plus contrainte par les autorités publiques et leurs choix de financements.

[393] Nom de la fusion, opérée en 2016, de 3 organismes de santé publique : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), Institut de Veille Sanitaire (InVS), et l'Etablissement de Préparation et de Réponse aux Urgences Sanitaires (EPRUS)

relativement libres de leur vote, comme sous les III^e^ et IV^e^ Républiques, elles se sont amoindries avec le parlementarisme rationalisés de la V^e^ République, la professionnalisation du métier politique, la bipolarisation de la vie politique et la discipline partisane qu'elle implique ». Bien que les professionnels de santé (non politisés) aient l'opportunité de faire entendre leur point de vue, via les audits effectués par les organismes d'Etat en charge de guider les choix d'orientations politiques, comme on le voit concernant la réorientation de l'éducation thérapeutique, les décisions prises ne s'appuient pas toujours sur leurs propositions. Ainsi, la médecine (et ses représentants) n'est pas émancipée des liens de subordination aux autorités publiques, qui lui accordent cette autonomie professionnelle en échange d'être au service de la santé de la population, et non uniquement de celui de la santé des individus. Il devient donc difficile d'affirmer que les acteurs du champ médical détiennent le pouvoir de dire la norme, puisque s'ils participent au travail de la définition de ces normes, ce sont, en dernière instance, les autorités publiques qui ont le pouvoir décisionnel.

Ainsi, qu'ils le veuillent ou non, qu'ils y adhèrent ou non, les soignants participent de la mise en place des politiques publiques de santé, décidées par les autorités publiques. Ils sont en quelques sortes des intermédiaires, transformant les discours de santé publique en action sur les corps. Ils font donc passer le discours de santé publique jusque dans l'intimité du corps. A l'appui de cette lecture foucaldienne[394], les soignants sont alors perçus comme des agents publics exerçant le pouvoir concédé par les autorités publiques, dans l'objectif d'administrer la population. En instaurant des cadres et orientations à l'action des soignants, les autorités sanitaires configurent, par la même occasion, les univers des possibles des soignants, leur laissant plus ou moins de latitude quant à leurs pratiques professionnelles. C'est en ce sens que la relation de soin est éminemment politique, car elle n'est pas uniquement construite par l'univers de sens que la médecine peut établir, mais aussi par celui que les autorités publiques façonnent à travers les politiques de santé. Les représentants des autorités sanitaires sont donc à appréhender comme de véritables acteurs de la relation de soin – certes invisibles – dans la mesure où, comme nous l'avons exposé au cours de la première partie de ce travail de thèse, tout au long des choix opérés par ces derniers, certains travaux de recherche (tant du côté de la biomédecine que des sciences humaines et sociales), porteurs d'autres définitions de la situation et d'options alternatives à l'action, sont écartés, discrédités ou minimisés, voire totalement ignorés.

[394] Le concept de « biopouvoir » chez Foucault (1976) est un pouvoir sur la vie qui prend deux formes : 1) la biopolitique, qui correspond à un pouvoir normatif visant à réguler la vie et gérer la population. Ce qui correspond à la structure des orientations politiques ;2) l'anatomo-politique, qui est un pouvoir disciplinaire où des institutions (au sens large, de relations sociales stabilisées) contribuent à façonner les corps et les actions des individus.

Ainsi, les actions des soignants et des soignés sont, chacunes, prises dans un même univers de référence, que les orientations politiques, à travers la mise en place des politiques sanitaires et sociales - viennent infléchir. L'analyse dynamique de ces trois dimensions (les orientations politiques, les actions des soignants et celles des soignés) via la reconfiguration des opportunités d'action des soignants et des soignés, permet d'accéder aux impensés (ou aux non-dits) de ces acteurs sociaux, et ainsi d'approcher la saisie des configurations des rapports de pouvoir actuels et leurs évolutions.

II. Une orientation politique qui reconfigure les opportunités d'action des soignants et des soignés

Ainsi, plus encore que de redéfinir la notion d'éducation thérapeutique et de repositionner les liens entre les autorités publiques, la médecine et ses représentants, et les malades, les orientations données par les politiques de santé viennent par la même occasion redéfinir les possibilités d'agir des soignants et des soignés.

II.1 Politisation de l'éducation thérapeutique : les reconfigurations de la place des soignants et des argumentations possibles avec les autorités publiques

Soucieuse de l'équilibre budgétaire de la sécurité sociale – et ainsi du maintien de la solidarité et de la protection sociale des individus – la santé publique, à travers l'évolution de la définition de l'éducation thérapeutique, rappelle aux soignants leur mission d'agir pour le bien de la collectivité. Comme le notent Dozon et Fassin (2001 : 9) cette posture est assez fréquente puisque « *ainsi les grands maux du système sanitaire français sont-ils régulièrement expliqués par les spécialistes de ce domaine et par ses dignitaires les plus attitrés comme la résultante d'un « défaut de culture de santé publique » parmi les professionnels de la médecine et au sein des institutions sanitaires* ».

En effet, la logique poursuivie par les autorités publiques, en redéfinissant l'éducation thérapeutique, peut se lire ainsi : « *Les choix individuels ont cependant des conséquences collectives. Un patient non-observant rendra vaine une dépense publique consacrée à l'amélioration de sa santé. Mal soigné, il souffrira plus tard de complications exigeant des soins coûteux. Le patient non-observant prend des risques pour lui-même, mais par les dépenses évitables qu'il entraine, il ampute une part d'une ressource publique limitée, qui fera défaut pour répondre aux besoins de santé de la population* » (IGAS, Lopez & Compagnon, 2015 : 3)

C'est donc au nom de la protection du système de protection sociale et au nom de la solidarité entre les individus, que soignants et soignés – et en particulier ceux ciblés par ces actions - sont sommés de faire des efforts, pour limiter les dépenses publiques en améliorant la santé des individus. Il y a une forme de retournement de situation, puisqu'il ne s'agit plus de protéger la santé des individus, mais de protéger le système qui protège la santé de la population. Cette argumentation, rend ainsi plus délicate la formation de discours d'opposition du côté des pionniers, puisqu'elle transforme tout contradicteur, en opposant de la solidarité, et donc de la cohésion sociale. Si cette argumentation en arrive à canaliser les possibilités d'opposition, couplée aux contraintes financières et d'action que les décrets d'application font porter sur les soignants, elle participe à organiser, pour l'heure, l'inertie de ces derniers. Ce qui explique en partie pourquoi, depuis les années 2010, par rapport aux années précédentes, très peu de littérature critique n'a été publié du côté des professionnels de santé.

De plus, le quadrillage politique assez resserré des actions de soignants et la redéfinition des objectifs de l'éducation thérapeutique, font également évoluer la place des soignants dans ce « problème » pour la collectivité que définissent les pouvoirs publics. Seuls, les malades ne sont plus uniquement en cause dans les processus menant à l'inobservance, mais les soignants ont également leur part de responsabilité. Ils sont désormais sommés de mettre en place des actions d'éducation efficaces pour permettre aux soignés d'adopter de meilleurs comportements pour leur santé et celle de la collectivité. D'ailleurs, à partir de 2012[395], est mis en place un système de paiement à la performance (dit P4P ou « Rémunération sur Objectifs de Santé Publique (ROSP) ») permettant de s'assurer que les soignants dérivent le moins possible des objectifs fixés par la santé publique et des protocoles de soin validés par la HAS[396].

Ces contraintes, que les représentants de la médecine subissent, expliquent en partie la tendance à rendre la situation d'interaction conflictuelle. Les soignés, rencontrant le plus de difficultés quotidiennes entravant leur bon suivi de la thérapie, deviennent alors des « récalcitrants », des « inéducables », des personnes qui occasionnent un sentiment de frustration ou de culpabilité chez des soignants qui cherchent à bien faire. Devenant source d'échec de leurs pratiques professionnelles, des attitudes paternalistes ou « démissionnaires » émergent. D'ailleurs, comme le note Bloy (2015 : 56) ayant réalisé ses travaux auprès de médecins généralistes – désormais au cœur des actions d'éducation (tant

[395] Le P4P est un mode de rémunération complémentaire de la tarification à l'acte. Il a été acté en juillet 2011, est entré en vigueur le 1er janvier 2012 pour les médecins généralistes puis s'est étendu aux spécialistes libéraux, puis a été adapté pour le milieu hospitalier.

[396] Par exemple, en matière de diabète, parmi les indicateurs d'évaluation de la pratique clinique, on retrouve le fait d'avoir testé l'hémoglobine glyquée 3 ou 4 fois par an, ou d'avoir amélioré la prise en charge médicamenteuse de l'hypertension artérielle.

de promotion de la santé que de l'éducation thérapeutique), les mêmes tendances s'observent : « *Renvoyer ces derniers à une étrangeté anthropologique ou à des défaillances morales, cognitives ou psychologiques radicales est tentant. Socialement, les propos les plus agressifs visent des patients présentés comme privés des ressources ordinaires. Tous les médecins ne tombent pas dans une représentation déficitaire et aussi peu empathique de ceux de leurs patients défavorisés qui campent à distance des normes d'hygiène et de souci de soi, mais même ceux qui dénoncent d'abord les effets de la précarité peinent, dans ces situations, à positionner une approche préventive pertinente et aidante* ».

Ainsi, ces situations conflictuelles, occasionnées par l'objectif de faire adopter certains comportements érigés comme sains ou de protection de la santé biologique, ne permettent non seulement pas de développer une médecine dite participative, mais participent également à réactiver et renforcer les rapports sociaux inégaux tant en terme de classe sociale, qu'en terme d'ethnicité. Plus encore, qu'il s'agisse de soignés socio-économiquement défavorisés – comme c'est le cas dans le travail de Bloy – et/ou de soignés ethnicisés – comme c'est le cas dans notre travail – il apparait qu'un processus de naturalisation de ces derniers, tantôt en termes de capacités cognitives, tantôt en terme de culture (ou de morale) trop éloignée des recommandations, soit à l'origine de ce renforcement.

Il ne s'agit pas ici de déresponsabiliser les professionnels de la santé, mais bien au contraire de souligner la responsabilité d'un ensemble d'acteurs de la société, dans la production de ces situations conflictuelles, ainsi que dans la reproduction et le renforcement des rapports sociaux inégalitaires renvoyant à des altérités de plus en plus radicalisées. Lorsqu'ils poursuivaient le même objectif – l'amélioration de la qualité de vie des malades – soignants et soignés étaient des alliés visant les mêmes buts. Désormais, chacun ayant des objectifs différents qui entrent en concurrence, soignants et soignés mobilisent leurs pouvoirs d'agir respectifs, inégalement répartis, pour infléchir la décision. Ces processus de naturalisation deviennent donc l'un des moyens pour les soignants de parvenir à leur nouvelle mission, dans un contexte où les relations de soin sont censées être rééquilibrées, puisque c'est une des rares manières possibles de remettre en doute le statut de compétent à la prise de décision du malade. Autrement dit, l'éducation thérapeutique, lue comme un outil de renforcement de la motivation du soigné à adopter de meilleurs comportements de santé, amène à une approche culturaliste du patient « récalcitrant » où ses croyances et conceptions de santé deviennent l'obstacle majeur à l'observance. Ainsi, la réorientation de l'éducation thérapeutique telle qu'opérée, participe de la réactivation des rapports sociaux inégalitaires, mobilisant des identités ethnicisées et radicalisées au cœur de la relation de soin.

II.2 Politisation de l'éducation thérapeutique : les reconfigurations des possibilités de faire reconnaitre sa place du côté des soignés

Cette reconfiguration des liens entre autorités publiques, soignants et soignés, vient également infléchir les possibilités d'agir des soignés. Il devient compliqué pour les malades de revendiquer, en dehors de la relation de soin, leur place d'égaux, dans la mesure où les textes législatifs se veulent reconnaitre cette position et leur garantir le droit à la participation à la délibération. Ainsi, avec la législation de 2002, le « problème » se repositionne non pas du côté des choix des orientations politiques, mais plus du côté des soignants, qui ne laissent pas l'espace qu'ils devraient aux soignés. Néanmoins, s'il y a de manière formelle des possibilités de recours, en pratique, de manière paradoxale, depuis ces lois de 2002 et 2009, il est devenu beaucoup plus complexe pour les soignés de faire entendre leurs voix, et ce, de manière beaucoup plus marquée pour les personnes en situation de minorisation.

De manière empirique, les situations conflictuelles au cours de la relation de soin, telles que rapportées par les soignés enquêtés, font rarement l'objet de procédures spécifiques au sein des équipes de soin investiguées. Réglées au cas par cas, en interne, au mieux, elles donnent lieu à un échange durant la réunion hebdomadaire de l'équipe (staff ayant pour but de discuter de la situation de chaque soigné hospitalisé) ou à une note de transmission dans le dossier de suivi infirmier. Dans les deux cas, comme nous l'avons développé au chapitre précédent, ces altercations sont le plus souvent interprétées comme un refus de soin ou du moins, une tentative de négociation de la prescription (qu'il s'agisse de l'insulinothérapie ou de la mise à la diète), quasi toujours interprétée comme un manque de connaissance en matière de gestion du diabète. Le plus souvent, il est donc prescrit une nouvelle séance d'éducation et/ou une consultation avec un psychologue.

Nous avons pu néanmoins assister à un échange houleux entre une infirmière et une visiteuse d'une des soignés hospitalisée dans le service B[397]. Cette dernière venue voir une amie, s'est rendu au poste de soin pour demander des explications aux infirmières présentes :

> « - Bonjour, je me permets de venir vous voir parce que mon amie Madame Ben Ali vient de me dire que ça c'était mal passé hier soir et que vous l'aviez obligée à prendre de l'insuline. Elle va très mal, là, et son diabète ne va pas mieux. Donc ça serait bien d'avoir une petite discussion avec quelqu'un, parce que là ça ne va pas.
> - Etes-vous de la famille ?

[397] Notons qu'il est tout à fait possible que ce type de situation se déroule également dans le service S, cependant, nos investigations s'étant plus focalisées sur les séances d'éducation thérapeutique de groupe se déroulant dans un autre lieu que les hospitalisations longues, nous n'avons pas pu observer de manière continue le rythme de travail, et les « évènements » de la vie du service S comme dans le service B.

> - Non, mais vu ce qu'elle me dit, de comment on la traite ici, famille ou pas, elle est sans défense là. Vous êtes censé l'aider et pas la démolir, non ?
> - écoutez, vous n'êtes pas de la famille, je n'ai pas à discuter de ça avec vous. Si Madame Ben Ali a un problème qu'elle nous le dise elle-même, mais moi je n'ai rien à vous dire. Et puis vous êtes dans le poste de soin, là. Je vous demande de sortir maintenant.
> - ah et bien ! je vois qu'elle a raison : Aucune considération pour les gens dans cet hôpital ! Je veux voir votre chef. Je ne sortirai pas tant que vous ne serez pas allé chercher un responsable. »
> Alertée par la secrétaire, la cadre infirmière arrive et propose une discussion « au calme dans mon bureau ». Telle que rapporté à notre connaissance, l'objet de cette discussion en huit clos, s'est principalement focalisée sur l'attitude des infirmières à l'égard de cette soignée et s'est soldée par l'engagement de la cadre-infirmière de veiller aux rappels des règles de bienveillance auprès de son équipe, pour qu'elle soit, à l'avenir, plus à l'écoute des soignés. [extrait carnet de terrain]

Ces conflits ne donnent lieu à aucune trace écrite en ces termes, et sont le plus souvent étouffés, créant, durant quelques minutes dans le service, une ambiance plutôt silencieuse, où chacun vaque à ses occupations de préférence de manière individuelle. Les plaintes – qu'elles soient directement exprimées au cours de la relation de soin, ou exprimées *a posteriori* – ne font pas l'objet de traitement protocolisé et collectif, et ne permettent donc pas de modifier les comportements individuels des soignants. En d'autres termes, comme nous l'avons déjà noté au chapitre précédent, la reconnaissance de leur statut d'acteur, que pourtant les soignés revendiquent, ne peut être reconnu au sein de la relation de soin. Plus encore, en dépit du fait que la loi 2002 ait reconnu une place des usagers de santé dans les « chambres disciplinaires de première instance »[398], encore faut-il que les cas de plaintes des usagers soient remontés, dans la hiérarchie hospitalière, pour qu'ils soient entendus et défendus.

On peut aussi noter, à travers cet exemple, que les proches de ces soignés, catégorisés comme « migrants-étrangers », ne sont pas mieux considérés que ces derniers. Ce qui interroge donc sur la place laissée aux proches, et plus globalement aux représentants des malades, au sein de ces dispositifs d'éducation et de prise en charge du diabète. Si les textes d'accompagnement du développement de l'éducation thérapeutique avant la loi de 2009, soulignent l'importance de l'entourage des patients et la possibilité de les inclure dans les dispositifs d'éducation thérapeutique (Has, 2007), le maillage politique, tel que conçu dans la loi HPST (2009), place néanmoins les aidants et les représentants des malades dans une position moins décisive que celle qui pourrait être attendue au regard de la loi de 2002, qui, pourtant, promeut la participation des malades dans la relation de soin mais aussi celle des associations de malades dans l'ensemble du système sanitaire. En effet, en l'état de la législation, d'une part, si les associations peuvent participer aux « programmes d'éducation thérapeutique », elles ne peuvent pas en concevoir sans la présence d'un médecin qui en soit le coordinateur. Ce qui pose la question, notamment, du statut de la formation par les pairs, qui devrait donc, en principe, être encadrée par un médecin, dans la mesure où c'est

[398] La loi du 4 mars 2002 crée des chambres disciplinaires indépendantes des formations administratives des conseils de l'ordre. En cas de plainte d'un usager, le conseil de l'ordre est dans l'obligation d'organiser une conciliation et, en cas d'échec, de transmettre la plainte à la chambre disciplinaire de première instance.
Réglementation disponible sur le site suivant : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/d000115-les-droits-des-malades-et-les-lois-de-2002/la-participation-des-usagers-du-systeme-de-sante (consulté le 30 mai 2017)

une formation à destination de groupes de malades. En pratique, c'est plus souvent l'équipe médicale qui, selon son bon vouloir, intègre ou non des représentants des associations de malades et moins l'inverse.

D'autre part, comme le note avec ironie Saout (2010 : 22), les « activités d'accompagnement » étant inscrites comme l'une des activités possibles dans le cadre du programme individualisé que coordonne le médecin généraliste : « *Doit-on comprendre que pour accéder à une action d'accompagnement organisée par une association, il faudra aller voir son médecin généraliste ou spécialistes ?* ». Enfin, face aux difficultés pratiques que pose la catégorie « activité d'accompagnement » telle que conçue dans la loi – et en particulier leur financement et la réglementation des pratiques de ces acteurs – le décret d'application de cette « activité d'accompagnement » n'a pas été voté. Autrement dit, aucune législation claire en la matière ne règle les missions, tâches, responsabilités de chacun de ces acteurs. Plus encore, l'absence de décret empêche également de régler la question du financement de ces activités. Ainsi, pour l'instant, si les associations souhaitent mettre en place une activité de formation des malades (qu'elle soit ou non proche de celle que dispensent les soignants), elles ne peuvent demander de subventions spécifiques aux organismes dédiés. C'est donc sur leur fond propre qu'elles doivent s'appuyer pour développer ce type d'activité. Cette situation laisse également beaucoup de liberté à la CNAMTS – qui détient des fonds propres importants – pour déployer les programmes de *disease management*, peu encadré au final par la loi, contrairement à l'activité des professionnels de santé. Or ces activités dites d'accompagnement développées par la CNAMTS, visent moins l'autodétermination que le soutien à la motivation à suivre les recommandations de santé.

Ainsi, en pratique, les associations de malades ont peu de place réelle, et en milieu hospitalier, leur présence au sein de dispositif d'éducation thérapeutique dépend fortement de la place que les membres de l'équipe de soin veulent bien leur accorder. Cette situation, mettant les associations de malades « sous tutelle », peut surprendre. Néanmoins, il nous semble que ce maillage politique en matière d'éducation thérapeutique correspond au positionnement plus général des autorités sanitaires. En effet, en dépit du fait que la loi de 2002 leur ouvre en théorie une place particulière aux seins des hôpitaux, en pratique, les représentants des associations de diabétiques peinent à le rendre effectif, notamment faute de moyens. Comme le note Benchetrit (2010 : 152) : *« la loi de 2002 n'a pas seulement donné de nouveaux droits mais aussi des devoirs aux associations. Celles-ci doivent répondre à de nouvelles exigences : nourrir leurs propositions, produire des données, choisir les priorités qu'elles veulent porter collectivement… et trouver les moyens de leur indépendance financière. […] Sur le terrain, les bénévoles doivent se consacrer à des activités complexes, qui appellent des compétences fortes et multiples, ils doivent donc être formés. La seule région d'ile de France compte environ 1600 postes de représentants des usagers à pourvoir dans les institutions* ». En l'état, les associations de malades et en particulier le CISS (Collectif Inter-associatif Sur la Santé) met en évidence l'absence de moyens financiers alloués par l'Etat aux associations d'usagers pour exercer leur mission d'intérêt général, alors même que les autres acteurs de la santé en sont pourvus (Saout, 2010a). Par ailleurs, comme l'analyse Castaing (2013), la mise en place de la participation des malades dans le système de santé s'est accompagnée d'une transformation des lieux de prise de décision:

« Ce que la loi donne d'une main, elle peut le reprendre de l'autre. Par exemple, elle fait une place aux représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé,

mais elle transforme ces conseils d'administration en conseils de surveillance en leur ôtant au passage un certain nombre de compétences. La loi impose finalement assez peu de démocratie sanitaire. Celle-ci dépend donc de la capacité des citoyens et des acteurs de santé à se mobiliser, sans moyen financier dédiés et sans toujours disposer d'une formation appropriée ».

Il apparait, dès lors, que le registre lexical de la participation, de l'autonomie, et de la démocratie sanitaire, a plus pour objectif de faire évoluer les comportements au sein des interactions de soin (sur lesquels la loi 2002 insiste beaucoup plus que sur la place des associations) qu'à faire des associations de malades un véritable partenaire légitime à la prise de décision politique (qu'elle soit nationale, régionale ou locale). Notons que la question est aujourd'hui d'une actualité certaine, puisqu'en 2016, Thierry Dietrich, démissionne de son poste de secrétaire général de la Conférence Nationale de Santé (CNS), en dénonçant la « *vaste mascarade* » qu'est la démocratie en santé, telle qu'organisée par les autorités publiques. Il évoque, dans la presse, les pressions exercées par le ministère de la santé et souligne que : « « *On fait croire que l'on construit une politique de santé en lien avec un certain nombre d'acteurs alors que l'on construit une politique de santé de manière très verticale, sans retour de terrain, un peu en vase clos, dans un ministère coincé dans le 7ème arrondissement de Paris* » (radio France Info, le 22 février 2016).

Pour essayer de faire réellement entendre leur point de vue, en 2015, un regroupement inter-associatif[399] a mis en place ce qu'ils appellent une « conférence citoyenne » ayant pour but de formuler des recommandations dites de la « société civile ». Cherchant à peser dans les délibérations politiques, cette démarche hybride – comme le disent les rapporteurs, entre le « jury de citoyen », les « Etats-généraux » et le « débat public » - a été mise en place suite à la potentielle réglementation de l'observance médicamenteuse qui s'est opérée en 2013, lorsqu'un arrêté ministériel – qui n'a finalement pas été voté[400] – prévoyait de réduire, voire de supprimer le remboursement par la sécurité sociale des personnes traitées pour l'apnée du sommeil, jugées mauvaises observantes.

Suite aux débats suscités par ce projet d'arrêté, des experts ont été missionnées par l'Inspection Générales des Affaires Sociales afin d'évaluer « *les leviers pour améliorer l'observance des patients* » selon la lettre de mission signée par M. Touraine, parmi lesquels, l'éducation thérapeutique est présenté comme un dispositif d'incitation positif à l'observance (Lopez & Compagnon, 2015 : 91). Ce regroupement d'associations s'est donc évertué à formuler des recommandations en la matière, afin de faire valoir leur point de vue auprès des rapporteurs, au même titre que les autres partenaires habituellement auditionnés (représentants de la Haute Autorité en santé, de la Direction Générale des Soins, de l'assurance maladie, etc.), et ainsi essayer de faire infléchir les décisions des autorités publiques.

Néanmoins, si les recommandations formulées se veulent représentatives du point de vue des malades chroniques, ce collectif s'est heurté à la difficile question de la composition du groupe de personnes allant établir ces recommandations. A leur grand regret, faute de moyen économique, ils n'ont pas pu construire un groupe représentatif de la société française, et ont donc dû procéder à un

[399] Regroupant les associations de malades suivantes : CISS (Collectif Inter-associatif Sur la Santé) ; [im]Patients ; Chroniques et Associés ; et Coopération Patients

[400] Le Conseil d'Etat a censuré la décision en novembre 2014, non pas pour des questions de fonds, mais pour une question de forme. En effet, c'est parce que ce type de décisions ne revient pas au ministère de la santé, mais du code de sécurité sociale, que le décret n'a pas été validé.

échantillonnage raisonné, incluant de manière privilégiée des personnes atteintes de maladies chroniques ou leurs proches (famille, aidants). Dans leur souci d'être au plus proche de la diversité des points de vue des malades, ils ont utilisé des critères géographiques pour essayer de recruter dans l'ensemble du territoire y compris de l'outre-mer. Au final, seulement 54 personnes ont été recrutées. Si le souci de représentativité apparait important pour les organisateurs, le choix de recrutement par les zones territoriales laisse néanmoins ouverte la question de la participation des groupes les plus défavorisés et minorés. En effet, participer à ce type d'expérimentation demande du temps, des moyens économiques et symboliques importants, que tous les individus ne peuvent investir, ou ne souhaitent pas dépenser. Et ce, d'autant plus parmi les personnes socialement et/ou économiquement défavorisées, mais aussi parce que la participation directe à la « démocratie sanitaire », a jusqu'alors pris des formes plus interpellatives que décisives des orientations publiques et donc produit peu d'effets. Autrement dit, ces difficultés ont conduit à une sélection (souhaitée ou non) parmi les personnes disponibles, volontaires pour participer à ce « jury de citoyen », ce qui mène à exclure la représentation des individus les plus défavorisés. Cette non représentation conduit à invisibiliser les préoccupations de ces soignés, y compris dans le milieu associatif. D'ailleurs, la question des inégalités sociales et économiques n'est pas abordée parmi les déterminants des difficultés d'observance. Par ailleurs, si les participants s'opposent à l'idée d'observance comme soumission des patients à un mode de vie organisé par le respect de la thérapie, ils revendiquent néanmoins l'autonomie des patients comme capacité à négocier et conduire leur projet de vie. Ce positionnement laisse ainsi apparaitre une figure d'individu malade chronique, dont les ressources et les identités sont peu contraintes socialement en dehors de la maladie chronique.

Cette question de l'absence des individus les plus défavorisés (socialement et économiquement) apparait également dans la littérature portant sur d'autres types de dispositifs de « démocratie participative ». L'expression est utilisée en opposition à l'idée de « démocratie représentative », et les expérimentations de la participation locale au processus de décision publique se sont développées à partir du milieu des années 1990 en France[401], en particulier dans le cadre des orientations politiques de la ville. Comme l'observe Bertheleu (2009 : 6), lors de réunions de « démocratie de proximité » les représentants des « immigrés » et de leurs descendants sont le plus souvent absents : « *ni présents ni inclus dans le « Nous » majoritaire que partagent les élus avec un certain nombre de présents. Ces échanges non seulement ignorent systématiquement une partie de la population locale mais construisent un discours voire un récit sur cette même population en son absence* ».

Ces constats rejoignent d'autres travaux comme ceux de Bekkouche (2005), soulignant que les immigrés sont peu représentés dans les instances publiques (nationale, régionale, locale) en France,

[401] En 1995, la commission nationale du débat public est développée en France, afin que le point de vue des habitants soit pris en compte dans les projets de rénovations urbaines et d'aménagement du territoire. En 1998, la convention Aarhus y participe également, puisque c'est un accord international signé par différents pays – dont la France – qui vise à la participation du public concernant les prises de décision en matière d'environnement. La notion d'environnement pouvant inclure tant le biotope que les relations interindividuelles entre les individus et les groupes, elle offre l'opportunité de développer la participation citoyenne sur un ensemble de sujets : service des eaux (Richard-Ferroudji, 2011), municipalités (Bertheleu 2009), centres et associations médico-sociales. En 2002 la loi, dite de « démocratie de proximité », impose désormais aux villes de plus de 80 000 habitants de constituer des instances dites participatives, ce qui explique le développement plus important des travaux sur la politique de la ville.

et ce, en dépit de la « promotion de la diversité » développée depuis 2008[402], visant à faire émerger des élites parmi les groupes minorisés, afin qu'ils puissent porter la voix de ces individus oubliés des préoccupations politiques. Néanmoins, aujourd'hui, quel que soit le secteur de la vie sociale et politique, les personnes immigrées et leurs descendants restent peu représentés sur la scène publique[403]. Et dans le cas du diabète, il n'y a – à notre connaissance – aucune association ou groupement construit par eux et pour eux.

Plus encore, de la même manière qu'au cours des relations de soins que nous avons observé, à l'intérieur de ces instances participatives, différents travaux théoriques (Young, 2010 ; Manin, 2002 ; Habermas, 1998), mais aussi empiriques – et en particulier ceux portant sur la politique de la ville (Blondiaux, 2008) – notent, eux aussi, que le modèle participatif présente des limites, et en particulier l'inégale capacité des individus à peser sur la délibération. Pour reprendre les termes de Fraser (2011), le modèle participatif ne garantit pas la « parité de participation »[404], puisqu'en pratique – comme nous l'avons vu auprès des soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » - les inégalités de statut sociaux dans l'interaction viennent déséquilibrer les possibilités réelles de prendre la parole, d'être écouté et de peser dans la délibération.

Effectuant une analyse critique du modèle libéral de l'espace public tel que développé par Habermas (1962), « *qui devrait être une arène au sein de laquelle les interlocuteurs laissent de côté leurs différences de naissance et de fortune et se parlent comme s'ils étaient socialement et économiquement des égaux* » (p.120-121), Fraser souligne les mêmes difficultés : « *L'interaction discursive au sein de l'espace public bourgeois était plutôt régie par des protocoles de style et de décorum qui étaient eux-mêmes des corrélats et des marqueurs d'inégalité sociale. Ils fonctionnaient de façon informelle pour marginaliser les femmes et les membres des classes populaires et pour les empêcher de participer en tant que pairs* » (p.121). C'est pourquoi, selon Fraser : « *La suppression des inégalités sociales systémiques est une condition nécessaire pour obtenir la parité de participation* » (p.124).

Ainsi, en dépit de l'idéal d'émancipation des rapports sociaux inégalitaires, portées par le recours aux notions d'autonomie et de démocratie sanitaire, les inégalités de statuts (dont les identités ethnicisées-racisées) au cours de l'interaction, ne permettent pas une discussion libre entre « égaux », ni de rééquilibrer les pouvoirs d'agir de chacun. Malgré son habillage sémantique à l'appui de ces notions, les différentes reconfigurations que la loi définissant l'éducation thérapeutique produits, rend ainsi de plus en plus difficile la reconnaissance de l'égalité de leur parole, de leur statut d'égaux, tant du côté de la relation de soin, des associations de malades, que des autorités publiques, dans la mesure où ces dernières les positionnent comme des « inégaux » devant atteindre l'égalité. Il y a donc peu d'instances actuellement disposées pour accueillir, écouter et prendre en compte leur parole, du côté des instances de parole qu'offrent les cadres légaux et sociaux actuels.

[402] A partir de 2008, suite à la demande d'évaluation des possibilités de mise en place de « discriminations positives » de la part de N. Sarkozy aux chambres du conseil constitutionnel, le comité de réflexion sur le préambule de la Constitution (dit Comité Veil) a rejeté la proposition, considérant cette action comme anticonstitutionnelle (Simon, 2009). C'est pourquoi, à partir de 2008, c'est une rhétorique de la promotion de la diversité, et l'exemplification par la nomination de certains ministres dit de la diversité que Sarkozy va mener.

[403] Notons qu'il existe néanmoins, depuis 2005, quelques associations comme le « CRAN » (Conseil représentatif des associations noires) ou le mouvement des « Indigènes de la République », mais les questions sanitaires en matière de diabète sont plus traitées par les missions locales et services de la ville.

[404] Qui renvoie à l'idée d'un échange libre entre égaux.

II.3 La construction de systèmes palliatifs par les soignés « migrants-étrangers » et pour eux-mêmes

N'ayant que peu d'alternatives parmi les instances « classiques » qu'offre la société française pour voir leur revendication d'être traité comme les autres, comme des acteurs de leur santé compétant à la prise de décision, la majorité des soignés enquêtés ne restent pas pour autant sans recherche de réponses quant à leur questionnement sur la thérapie, sur les moyens d'actions leur permettant d'améliorer leur santé tant biologique que psychosociale. Néanmoins, comme leur espace de parole est particulièrement réduit, tout comme leur légitimité à exprimer leurs difficultés quotidiennes à vivre avec un diabète et sa thérapie, c'est en dehors du système de soin organisé par l'Etat que ces soignés vont trouver des solutions.

Au cours des entretiens menés auprès de ces soignés, nous les avons interrogés sur la place que tenait leur famille ou entourage proche (personnes du quotidien) dans leur quotidien avec la maladie (et sa thérapie). Ils les décrivent globalement comme la principale source d'accompagnement à leur vie avec la maladie. Ils sont mobilisés pour tout un ensemble d'aspect de la vie : la gestion des dossiers administratifs et la recherche de solutions financières le cas échéant, la gestion de la thérapie et de l'alimentation, le partage d'astuces du quotidien pour résoudre un problème donné lié à la thérapie, le développement de l'estime de soi, le renforcement de leurs inscriptions dans les réseaux de sociabilité, l'écoute quand le moral est au plus bas, etc.

C'est par exemple sur les conseils de son ami et comptable, que Mr Latoui, s'est retrouvé dans le service B :

> « Moi, de toutes façons, je peux vous dire que c'n'est pas mon médecin qui m'a envoyé ici. C'est moi-même. Parce que là je voyais bien que ça n'allait pas. Je suis trop haut. Et moi, je suis en retraite, je dois en profiter, c'est le moment ou jamais, je veux en profiter. Parce que c'n'est pas en étant malade que je pourrai profiter de ma retraite. Mais pour profiter un peu, faut aussi que le portefeuille y'ait quelque chose dedans. C'est malheureux à dire, mais c'est que ça diminue de ce côté-là. Depuis [19]93 que je combattais le diabète ; toujours les analyses, les médicaments et ça, et ça, les séjours à l'hôpital forcés, parce qu'ils m'envoyaient faire les examens à l'hôpital, mais quelque part aussi, tout ça, ça m'a vidé le compte ! J'ai parlé avec un comptable, c'est un copain en fait, et lui aussi, il est diabétique. Il m'a dit que dans cet hôpital, ils étaient bien. Il m'a conseillé d'aller dire que j'n'avais pas tout ce qu'il fallait niveau papier. Comme ça, ils vont faire pour que je dépense moins » (Entretien, Mr Latoui)

Cet extrait d'entretien souligne également que depuis 1993 que Monsieur Latoui rencontrait régulièrement des services de soins (en France comme en Algérie depuis sa retraite), aucune information en matière de remboursement des soins ne lui a été délivrée. Certes, la demande d'accès à des aides sociales doit être formulée auprès du médecin en charge du suivi, cependant, ce soigné témoigne de sa méconnaissance de certain rouage du système de soin. Plus encore, il laisse transparaitre les incidences de la non prise en compte de la situation des soignés et de ses évolutions, dans la mesure où si son médecin avait eu connaissance de son passage à la retraite et de sa situation de vie en alternance entre l'Algérie et la France, le médecin aurait peut-être eu le réflexe d'aborder cette question administrative. En attendant, ne souhaitant pas se plaindre auprès de son médecin, il n'a pas osé lui en parler : « je ne sais pas ce que j'aurai fait si le copain il m'avait pas dit tout

ça. […] non je n'pensais pas que le médecin il pouvait faire les papiers pour ces questions d'argent. Et puis c'est un peu gênant quand même » (Entretien, Mr Latoui).

Les amis, ayant des compétences professionnelles spécifiques, sont aussi mobilisés pour d'autres aspects de la vie avec la maladie, notamment ceux concernant les recommandations alimentaires. Par exemple, Monsieur Bouka considère que les explications des diététiciennes et des médecins sont délivrées de manière trop abstraite, et parfois sont trop éloignées de ses habitudes de vie :

> « -Mr Bouka : soit ils disent « viande, poisson, œufs », et puis ils disent pas combien, comment cuire et tout ça ; soit ils donnent trop de papiers et puis c'est pareil, c'est pas toujours très… enfin par exemple l'huile. Moi je prends l'huile d'olive parce qu'elle est bonne pour la santé. Mais est-ce que c'est pareil avec l'huile d'olive ? Bein ça je sais pas.
> -Rosane : Vous ne lui avez pas demandé quand elle est venue vous expliquer ?
> -Mr Bouka : elle a dit pleins de choses, et puis elle m'a fait un papier, mais j'ai pas… j'ai écouté ce qu'elle a dit en fait ».

C'est pourquoi, Monsieur Bouka préfère aller au café près de chez lui, retrouver ses amis et partager ses tracas du quotidien. Plus que d'être une instance d'écoute, ces réunions improvisées se transforment en séances d'échanges de trucs et astuces, de conseils en matière de gestion de la maladie, dans la mesure où régulièrement un médecin, sur son temps libre, échange parfois avec eux : « je demande des conseils là-bas. Parce qu'il donne des conseils comme ça gratuits, il dit « bon bein ça c'est bien, ça c'est pas bien ». Par exemple, lui il a dit que l'huile d'olive c'est bien. […] Mais ici, elle dit l'huile d'olive c'est pas si bien que ça. Moi je sais pas. Y'en a qui font comme ça une cuillère le matin avant le café, et ils vont bien c'est vrai. Mais c'est beaucoup de gras une cuillère ? je sais pas. Elle m'a pas dit. Tu vois, au café au moins, on a le temps de poser nos questions comme on veut. Je lui demanderai la prochaine fois » (Entretien, Mr Bouka)

Pour d'autres soignés, c'est la famille proche, celle qui vit au quotidien avec eux, qui les conseille aussi en matière alimentaire :

> « Dans la famille il y a du diabète alors ça va. Il y a des trucs qu'ils savent. Et puis, comme on est pas mal à en avoir et que les cousines, les sœurs ou les tantes font attention à leur ligne, on a des recettes ! (rires) Non, mais c'est vrai qu'on a un peu changé les recettes, parce que y'a des trucs c'est pas bon pour nous, alors on fait le plat mais d'une autre façon. Ce qui compte c'est de partager la même chose, même si on fait pas de la même manière qu'avant, ce qui compte c'est qu'il y ait la même chose pour tout le monde. On met moins de gras et plus d'épices, c'est un peu devenu les recettes familiales ! (rires) » (Entretien, Mme Florentine)

Pour d'autres, la famille – même loin est un lieu de soutien psychologique mais aussi financier :

> « Ma famille, elle est loin. J'ai ma sœur de temps en temps au téléphone, elle m'écoute, ça fait du bien, parce que y'a pas grand monde qui se soucie de moi. Bon, mes enfants, c'est pas pareil. Et puis, ils m'aident financièrement, alors je n'veux pas leur rajouter des tracas. Mais c'est vrai que leur soutien, ça fait du bien quand même. On se sent moins abandonné, c'est un peu moins dur de porter tout ça toute seule » (Entretien, Mme Iniacia)

Mais la famille, c'est surtout le lieu qui permet de restaurer une certaine image de soi, écornée à de multiples occasions dans la vie de tous les jours avec la maladie, qu'il s'agisse des relations sociales

au travail ou au voisinage, des relations amicales ou des relations aux soignants (qu'ils voient a minima tous les 3 mois, presque aussi souvent que leurs amis).

Monsieur Bouka nous explique combien la thérapie du diabète peut interférer sur les relations amicales et mettre en tension les relations amicales :

> « Y'a eu la bonne année, là, ma mère elle a invité les familles qu'on connait depuis longtemps, elle voulait faire une grande fête. Bein elle a fait une grande fête ça c'est sûr. Il y avait des gâteaux, on en avait 4 par personne ! Et puis, la veille, le couscous, la sauce et tout ça. Ça c'est sur, je n'fais pas. Mais ça me fait quelque chose, parce que tout ça c'est mon héritage, et je le prends pas. Mais c'est toujours comme ça, à chaque fois qu'il y a quelque chose à fêter je n'peux pas. Mais je n'peux pas dire non tout le temps. Bon, ma mère, elle sait, mais les gens qui sont venus l'aider à préparer, c'n'est pas pareil. Ils vont finir par croire qu'il y a un problème avec quelqu'un. Quand quelqu'un te donne et que tu n'prends pas, jamais, il croit que tu n'veux pas être lui, que tu n'veux pas partager avec eux. A force, ça fait des histoires avec les cousins, avec les voisins, et puis ça se fâche. Comme je suis malade, je peux dire non, mais pas tout le temps en fait. » (Entretien, Mr Bouka)

De la même manière, Monsieur Maggi, évoque lui aussi, les incompréhensions de certaines personnes dans son réseau amical, tout en soulignant sa préférence des situations festives en famille :

> « Des fois, quand des amis m'invitent… euh… on est un groupe d'amis, on est plusieurs, et quand je dis : « je n'mange pas » et bien c'est mal pris. Euh y'a des amis qui ont des enfants qui m'invitent pour les anniversaires, mais je dis « non » et puis voilà. Je préfère, parce que sinon, y'en a qui comprennent pas pourquoi je n'mange pas le gâteau. Ou y'en a qui se fâchent parce que je goutte même pas. Ils croient que je n'participe pas. Alors moi, je refuse carrément. Et puis c'est un inconvénient quand même, parce que je suis obligé de dire que je suis malade, que je ne peux pas accepter, tout ça. Non je préfère quand c'est en famille, au moins toute la famille est au courant, y'a toujours un petit truc pour moi, enfin ils y ont pensé, ils font attention. Là, ça va, y'a pas de problème » (Entretien, Mr Maggi)

Les personnes du quotidien forment également un lieu de surveillance (parfois avec excès) où les soignés retrouvent non seulement une estime de soi, mais aussi une certaine capacité d'analyse critique en matière de thérapie, et une confiance en soi :

> « Ma femme, elle me dit toujours : « tu n'as pas le droit de manger ça ! ». […] ça me dérange pas vraiment, parce qu'elle dit qu'elle tient à moi en fait (rires). Bon et puis des fois, elle me dit que j'ai pas le droit alors que je sais bien que j'ai le droit. Mais c'est pas grave tout ça. Je fais bien ce que je veux au final. C'est quand même moi qui fais ou qui fais pas ! (rires) » (Entretien, Mr Bendaoud)

De la même manière, les enfants s'investissent dans ces formulations de conseils, comme le soulignent Madame Bellah ou Monsieur Maggi :

> « [ses enfants] Ils sont souvent à dire : « Eh ! Tu veux te suicider ou quoi ! ». ils font attention à moi. Comme c'est drôle, je leur dis qu'ils ont raison de s'inquiéter parce qu'ils ont encore besoin de leur maman ! (rires) » (Entretien, Mme Bellah)

> « Mes proches, ils me disent de faire attention. Ils regardent ce que je mange et surveillent le sucré […] même mes enfants ils me disent : « papa fais attention », ou « ne mange pas ça sinon tu vas tomber malade ». Bon c'est un peu… par contre ça les oblige aussi à faire attention parce qu'ils disent « sinon on va être malade comme papa ». Si ça peut leur donner la santé ! » (Entretien, Mr Maggi)

La famille devient aussi un accompagnement psychologique essentiel, car elle écoute et reconnait la souffrance vécue au quotidien par la vie avec un diabète. Elle est au plus près de toutes ces petites questions pratico-pratiques qui finissent par « pourrir la vie ». Elles vivent de pleins fouets les tracas financiers et la mise en suspend de l'avenir lorsque la situation face à l'emploi ou financière se dégrade. Elle s'inquiète également de la dégradation physique de ses proches. Ainsi, ces personnes du quotidien, contrairement aux professionnels de santé, ne minimisent pas l'expérience de vie avec un diabète et la quotidienneté des diverses difficultés à trouver un équilibre entre la thérapie, et la vie sociale.

> « Les proches ? Ils vous conseillent, ils sont là à côté. Ils vous regardent, et ils vous disent « fais attention ! », parce qu'ils tiennent à vous. Et puis des fois, quand vous avez personne à côté de vous, vous allez à la dérive. Et puis, un beau jour, on tombe dans l'alcool, et puis voilà. Vous savez, quand vous avez plus personne à qui parler, plus personne à veiller sur vous, à faire attention à vous, mais vraiment à vous, vous vous dites « c'est bon c'est fini » […] La famille, c'est primordial. On ne tient pas sans eux. Sans eux, plus rien n'a de sens, parce que plus personne ne s'inquiète de vous, de votre avenir… en fait, il n'y a plus de vie ». (Entretien, Mr Aroumougan)

Si Monsieur Aroumougan présente la famille comme « sens de la vie », Monsieur Latoui associe lui la santé à la famille :

> « Non, mais la santé c'est la joie de vivre. Et la joie de vivre c'est la famille ! La santé c'est la première richesse, et la deuxième c'est la gentillesse et le respect de tous. Chacun croit ce qu'il veut, mais faut le faire avec le cœur. Pour moi, la joie de vivre c'est la famille. C'est elle qui te console quand tu n'vas pas bien, c'est elle qui te dispute quand tu n'fais pas ce qu'il faut. C'est elle qui te donne envie de faire plein de choses belles. » (Entretien, Mr Latoui)

En réduisant le pouvoir de dire et de se dire au cours de la relation de soin ; c'est-à-dire en ne reconnaissant pas ces soignés comme des partenaires légitimes de la relation de soin, les soignants enquêtés se privent de leurs expériences de vie quotidienne avec un diabète qui offre pourtant l'occasion à ces derniers de pouvoir véritablement adapter la thérapie aux réalités d'existence de ces derniers. Par la même occasion, ils confient – bon an mal an – le travail du maintien du sentiment de maitrise de soi et de sa vie (*empowerment*) aux familles et personnes proches de ces soignés. Plus encore, ils renforcent le processus de « repli » vers ces derniers, que certains soignants qualifient d'attitude « communautariste », propice à l'idée d'une nécessaire intégration de ces derniers.

Conclusion

Les orientations politiques actuelles en matière de santé, bien qu'elles se parent du langage de l'émancipation et de la participation des individus aux décisions de santé, ne permettent pourtant

pas la construction d'espace de délibération où des égaux échanges dans un objectif commun. Au contraire, elles participent de la reconfiguration des possibilités d'agir des acteurs de la relation et des instances décisionnaires en matière de système de santé, qui ont pour effet d'actualiser des rapports sociaux inégalitaires en matière d'ethnicité et de radicaliser ces identités au point de les naturaliser. N'ayant que peu de possibilités d'être reconnus comme acteurs compétants de leur santé, ni dans l'espace de la relation de soin, ni dans les instances associatives ou politiques, ils sont réduits à un espace infra-politique dans lequel ils trouvent soutien et reconnaissance. Mais cette situation participe à renouer avec l'idée d'un communautarisme, et donc, de leur édification en groupe n'appartenant pas « vraiment » à la collectivité.

La catégorie « migrants-étrangers », utilisée par les autorités publiques et les soignants, n'est pas ici utilisée dans l'objectif de corriger ou compenser des inégalités sociales ou des discriminations passées, dans la mesure où elles sont ignorées dans les discours mobilisés pour agir, et qu'elles sont remplacées par des processus d'ethnicisation des causes des écarts de santé constatés entre les groupes sociaux. Autrement dit, il s'agit moins ici d'agir sur les déterminants des inégalités sociales à l'origine de ces écarts, que de chercher à faire atteindre l'égalité de santé à ces groupes en uniformisant leurs comportements de santé sur des normes socialement valorisées en la matière. Renouant ainsi avec la tendance assimilationniste des politiques dites d' « intégration à la française » (Noel, 2010), ces actions ne prennent sens qu'au regard du choix d'interprétation des causes de la maladie et de ses écarts, qui rappelons-le, n'est qu'un discours parmi d'autres (cf. Partie 1). Plus encore, ces orientations politiques apparaissent non seulement participer de la reproduction des inégalités sociales de santé (en ne compensant pas ces dernières), mais aussi, favoriser les traitements différenciés en matière de distribution des soins, susceptibles d'être délétères pour leur santé.

Conclusion partie 3

Les actions ciblées sur cette catégorie de « migrants-étrangers » ne permettent pas de faire évoluer les relations sociales entre soignants et soignés. Au contraire, dans la mesure où cette catégorie fonctionne comme un filtre ne permettant pas de saisir la parole et l'expérience réelle de ces soignés, elle participe de l'asymétrie de la relation de soin. Autrement dit, de manière paradoxale au regard des objectifs poursuivis par les pionniers en éducation thérapeutique, et de la rhétorique de la participation-émancipation qui accompagne cette pratique, la distribution des soins différenciée, telle que pratiquée, fait émerger du côté des soignés les plus contraints dans la relation de soin, une demande de reconnaissance de leur capacité à faire des choix bons pour eux-mêmes.

Cependant, les configurations de la relation lors du traitement différencié ne laisse que peu d'alternatives d'action aux soignés catégorisés comme « migrants-étrangers ». Qu'ils revendiquent leur statut d'acteur compétant de manière ouverte ou silencieuse, la grille de lecture culturalisant leurs attitudes, adoptée par bon nombre de soignants, contribue au renforcement des préjugés ethniques et de la mise en place de ces traitements différenciés, qui pourtant sont à l'origine de ces attitudes. Dans cette configuration, la seule option disponible pour être entendue, consiste à adopter le discours et les logiques d'action des soignants, c'est-à-dire d'accepter de se dire dans les termes des soignants. Néanmoins cette alternative à un prix : celui de mettre de côté ses propres conceptions de santé et de passer sous silence son expérience de vie avec la maladie. Ainsi les soignants ont rarement accès aux réalités quotidiennes de vie de ces derniers, qui pourtant sont marquées par une situation sociale et économique précaire. Ainsi, cette invisibilisation mène les soignants à formuler des conseils et des prescriptions inadaptés à la situation réelle de ces soignés, renforçant les inégalités socio-économiques et statutaires préexistantes. Or ces dernières apparaissent, dans les discours des soignés, beaucoup plus performantes à expliquer les attitudes et les comportements face à la thérapie et la maladie, que l'explication culturelle.

Cette inadaptation des conseils et prescriptions, amène les soignés à devoir faire des choix entre leur santé biologique, psychologique et sociale. Les discours des soignés révèlent ainsi qu'ils sont d'autant plus « acteur de leur santé », que dans ces configurations interactionnelles avec les soignants, ils doivent les opérer seuls, en dehors de la relation de soin pourtant censée les aider à améliorer leur qualité de vie. Ainsi, l'approche expérientielle de la maladie et de la relation de soin, nous a permis d'appréhender les efforts déployés par ces soignés, pour construire un espace social en mesure de les protéger et de pallier les

inégalités, et ce, en dépit de toutes les contraintes qui pèsent sur leurs actions. L'opérationnalisation de cette politique d'action ciblée, ne permet donc pas la transformation de l'asymétrie de la relation et participe, au contraire, de la reproduction des rapports sociaux inégalitaires. Plus encore, en effectuant des transformations substantielles de la définition des objectifs de l'action des soignants et en les encadrant de manière resserrée, les autorités publiques participent à entretenir le conflit entre les acteurs sociaux au sein de leurs relations, qui amène à des processus de naturalisation des identités socialement construites. Ainsi cherchant moins à compenser ou réparer les inégalités sociales conduisant à ces écarts de santé, cette politique agit moins sur les déterminants sociaux des inégalités de santé qu'elle ne mène à uniformiser les comportements de santé sur des normes socialement valorisées par certains groupes sociaux, faisant pourtant l'objet de vifs débats au sein de la communauté scientifique. C'est donc la notion d'égalité en santé que ces politiques viennent retravailler.

Conclusion

Dans l'objectif annoncé de lutter contre les inégalités face au diabète et ses complications, les autorités publiques préconisent de cibler les actions de prévention et de soin sur une catégorie de « migrants-étrangers ». Afin de saisir comment ces dispositifs ciblés agissent sur les écarts de santé, nous avons analysé la manière dont les professionnels de santé enquêtés en charge de mettre en place cette politique, mobilisent cette catégorie tant dans leurs discours, que dans leurs pratiques de distribution des soins. Ainsi, la catégorie de « migrant » ou d'« immigré » est le plus souvent utilisée comme synonyme de « personne d'origine étrangère », ou volontiers remplacée par des ethnonymes du type « Maghrébins », « Africains », « Asiatiques ». Elle renvoie la plupart du temps à une identité ethnicisée, plus souvent supposée qu'affirmée par le soigné. Néanmoins, dans les représentations des soignants interrogés, toutes les personnes dont le pays de naissance n'est pas la France, ne sont pour autant perçues comme « immigrées-étrangères ». Il s'agit de personnes perçues comme originaires de pays situés en dehors de l'Europe des 25. Posant l'existence, en dehors des interactions sociales, des groupes ethniques, la culture y est réifiée. Dans les discours des soignants interrogés, elle prend substance à travers des pratiques culturelles spécifiques en termes de religion, d'alimentation, de rapports spécifiques au corps, au temps à la santé, aux soins, etc.

Ces différents éléments sont par ailleurs mobilisés par les soignants enquêtés, pour expliquer la nécessité de l'adaptation de la distribution des soins auprès de ces soignés. Au-delà des examens biologiques, ces soins s'articulent essentiellement, dans le cas du diabète, autour de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire d'une activité visant au maintien et développement de compétences dites d' « auto-soins » et « psycho-sociales ». Du fait des caractéristiques culturelles qui leurs sont attribuées, ces soignés sont souvent présentés par les soignants comme plus réfractaires à la thérapie proposée ou, moins soucieux d'être l'acteur de leur santé, dans la mesure où une pensée fataliste ou plutôt passive en matière de maladie les caractériserait. C'est d'ailleurs pourquoi, dans le contexte de l'éducation thérapeutique ayant pour objectif de rendre les soignés plus autonomes, leurs attitudes au cours de la relation, deviennent pour bon nombre de soignants un frein à l'efficacité de la thérapie. Selon ces derniers, cette moindre implication/motivation de ces soignés explique, si ce n'est totalement, au moins en partie, pourquoi ces soignés présentent des états de santé moins favorables que les autres. Cette lecture culturalisant les écarts de santé et les comportements des soignés face à leur thérapie et maladie, donne lieu à une distribution

différenciée des soins selon que le soigné est considéré, ou non, comme « immigré-étranger ».

Cependant, ces processus de catégorisations ne sont pas les seuls éléments qui entrent en ligne de compte dans la distribution des soins éducatifs. Dans le cas des séances d'éducation en santé alimentaire, l'analyse quantitative menée souligne le poids des données biologiques, du niveau socioéconomique, et des déclarations du soigné ou de ces attitudes perçues par les soignants au cours de l'échange. Néanmoins, après contrôle de ces variables, on constate que les préjugés ethniques des soignants interfèrent dans les modalités d'action des soignants enquêtés : adaptation des conseils à une ethnicité supposée et moins aux pratiques alimentaires déclarées par les soignés ; réduction du temps d'échange avec ces derniers ; et adoption d'une posture plutôt prescriptive dans la relation de soin, transformant ces séances d'éducation thérapeutique en éducation de type sanitaire qui vise à ce que le soigné adopte le comportement alimentaire énoncé. La seconde équipe de soin investiguée met en place des séances d'éducation thérapeutique de groupes qu'elle a constitués sur un critère de « culture alimentaire ». Elle opère une distribution des soins séparée selon le groupe d'appartenance ethnique supposé par le soignant ayant proposé au soigné d'y participer. Si ce dispositif collectif a pour ambition de mieux prendre en compte les besoins, les souhaits exprimés et l'expérience de vie avec la maladie, dans un objectif de co-construction du projet de soin en fonction des réalités d'existence de ces soignés, le recrutement tel qu'opéré par cette équipe, tend à exclure les soignés perçus comme les plus passifs face à leur thérapie et leur santé.

Ainsi, qu'il s'agisse d'adaptation au cours de l'interaction soignant-soigné, ou de protocole d'éducation thérapeutique collective, les soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » et perçus comme « passifs » face à leur santé, apparaissent avoir le moins accès à des séances d'éducation thérapeutique permettant à ces derniers de négocier leur thérapie, d'exprimer leurs besoins en la matière et les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien en vivant avec cette thérapie. Nos analyses mènent à souligner que si le fait d'être identifié comme un soigné « migrant-étranger » entraine des processus d'ethnicisation qui poussent les soignants enquêtés à orienter la distribution des soins éducatifs vers des thématiques plus ou moins utiles au soigné, les stratégies interactionnelles mises en place par les soignants, cherchent néanmoins à convaincre le soigné de changer ses comportements. Autrement dit, des capacités réflexives et un statut d'acteur de sa santé, lui sont toutefois reconnus, en dépit des suspicions ou doutes que les soignants formulent. En revanche, dès lors que ce dernier est appréhendé comme un patient « passif », il se voit non seulement dénier ses capacités à dire sa situation, mais aussi celles à agir de manière autonome, ainsi que ses compétences réflexives. Il devient alors un objet de soin illégitime à toutes

négociations de sa thérapie puisque rendu incompétent à la prise de décision. Bien qu'il faille étayer notre arsenal méthodologique pour pouvoir l'affirmer avec fiabilité, il apparait que cette double catégorisation de « migrant-étranger » et « passif » puisse avoir des effets sur l'état de santé et constituer l'un des déterminants des écarts de santé constatés. Nos analyses soulignent toutefois, que ces soins éducatifs participent, d'une part, à transformer la relation de soin qui se veut participative, en une relation de type paternaliste, et, d'autre part, qu'ils participent de la configuration des trajectoires de soin de ces derniers.

Le discours des soignés interrogés ayant fait l'objet de ces soins dits « adaptés », mettent en discussion le point de vue des soignants. Ni moins savants, ni moins soucieux de leur santé ou moins acteurs de leur santé que les autres, leurs expériences de la relation de soin pointent non seulement les difficultés communicationnelles avec les soignants que favorisent leurs perceptions de la culture, mais aussi les effets de l'organisation des soins sur ces dernières. Plus encore, leurs expériences de vie avec la maladie, mettent en lumière des difficultés de suivi de la thérapie liées à des facteurs socio-économiques, à leur situation juridico-politique, et leurs positionnements au sein des interactions sociales quotidiennes rendues plus précaires du fait des stigmatisations-discriminations quotidiennes. Ces discours soulignent également qu'en cherchant à leur faire adopter des comportements de santé spécifiques au nom de leur santé biologique, les soignants contribuent au déséquilibre de leur santé sociale et économique, qui les amènent à faire des choix privilégiant l'une ou l'autre de ces dimensions de la santé. Soulignant qu'ils partagent bon nombre de problématiques quotidiennes de vie avec la thérapie que les autres soignés, leurs discours mettent en évidence qu'ils ont pour traits communs, non pas de partager une identité ethnique ou une culture spécifique, mais plutôt une expérience de minorisation au cours de l'interaction avec les soignants. Qu'ils tentent de faire reconnaitre leur capacité à agir sur la maladie, ou non, au cours de cette interaction, ils perçoivent la situation de domination dans laquelle les soignants les posent. De manière individuelle, ils y résistent tantôt en provoquant un conflit ouvert, tantôt en adoptant une attitude passive. Néanmoins dans les deux cas de figure, ces attitudes au cours de l'interaction, participent à renforcer les représentations des soignants faisant des « migrants-étrangers » des patients plus difficiles. Et elles participent également, le plus souvent, à la reconduction des stratégies « adaptatives » du soin, pourtant à l'origine de leur sentiment de ne pas être reconnu comme acteur compétant, réflexif, et légitime au cours de l'interaction. D'autres acceptent momentanément de « jouer le jeu », au prix de mettre de côté leurs expériences personnelles et les difficultés réelles rencontrées avec la thérapie. Ayant rarement accès aux réalités d'existence de ces soignés marqués par une situation économique, sociale et politique particulièrement précaire, les soignants en formulant des conseils et prescriptions

inadaptées à ces réalités, participent – sans s'en apercevoir, puisque non abordé – du renforcement des inégalités économiques et statutaires préexistantes. Or, l'analyse des discours des soignés indique que ces conditions de vie sont plus performantes à expliquer leurs attitudes et comportements face à la thérapie que l'explication culturelle.

De manière paradoxale au regard des objectifs – d'*empowerment*, de valorisation de l'expertise profane et d'alliance thérapeutique – soutenus par les pionniers en éducation thérapeutique au cours des années 1970, les activités de soins décrites s'inscrivent dans une logique de développement de compétences d'auto-soins propices au bon suivi de la thérapie telle que prescrite par le soignant. Nous avons montré comment la recherche de l'observance rendait la relation de soin conflictuelle en cas de résistance du soigné. Néanmoins il serait réducteur de penser que seuls les soignants et leurs préjugés sont en cause dans la production de ces situations conflictuelles. En effet, bien qu'ils aient une marge de manœuvre individuelle, les pratiques des professionnels de santé sont contraintes par de nombreuses règles (lois, recommandations de la HAS, principes éthiques, organisation interne aux services), participant de la production de ces situations conflictuelles. Ainsi si ces pratiques sont possibles, c'est aussi parce que le cadre général de leurs actions les tolère voire les favorise. En effet, la redéfinition politique de l'éducation thérapeutique, depuis la loi HPST (2009), et ses décrets d'application, quadrille particulièrement les pratiques des soignants. D'autant qu'en donnant pour objectif à l'éducation thérapeutique de « *rendre autonome le patient en favorisant son adhésion à la thérapie* », elle participe à entretenir les conflits au sein de la relation de soin, et le recours à des catégories de l'altérité radicalisées autour d'un discours d'incompétence cognitive ou d'un défaut de culture. Or comme nous l'avons souligné, ces conflits au cœur de la relation prennent le risque d'avoir des effets délétères sur la situation de santé (bio-psycho-social) des soignés.

Ainsi les politiques de correction des inégalités de santé ciblées sur la catégorie « migrant-étranger » ne permettent pas une transformation des relations de pouvoir, et même, à bien des égards, participent de leur renforcement (voire même dans certains cas à leur production). Autrement dit, il ne s'agit pas d'une politique visant à transformer les rapports sociaux à l'origine de la répartition inégale des ressources - matérielles et immatérielles - permettant à chacun d'atteindre le même niveau de santé. En mobilisant des arguments mettant en scène « la » culture de ces catégories pour expliquer les écarts de santé et justifier la mise en place de traitements différenciés sur des critères prohibés par la loi, ce sont les inégalités socio-économiques et statutaires qui sont passées sous silence, alors même qu'elles constituent des déterminants des mécanismes menant aux inégalités. De plus, ces politiques et leurs mises en application, amènent à montrer que plutôt que d'agir

sur les déterminants sociaux de la santé, la santé publique fait évoluer la définition de l'égalité en santé. En effet, l'objectif poursuivi est celui de leur faire adopter les modes de vie de ceux qui ont un meilleur état de santé, c'est-à-dire à une égalitarisation des comportements individuels prenant pour référence les normes dominantes établies par des majoritaires, en situation sociale et économique majorée. On renoue donc ici avec les stratégies dites d'intégration mises en place à partir des années 1980, qui avaient pour effet d'invisibiliser les situations sociales (matérielles et statutaires) des immigrés ou considérés comme tels en France.

Notons toutefois, que cette évolution de la notion de l'égalité en santé, s'appuyant sur l'idée d'une distance culturelle trop grande, n'a pas uniquement des effets sur l'organisation des soins destinée aux « migrants-étrangers ». Elle interfère également sur celle des personnes économiquement défavorisées, érigées comme cible de l'action publique au même titre que les premiers, et participe de la même manière, à des processus d'ethnicisation et de naturalisation des identités socialement construites. Ce constat, ne peut que susciter des interrogations quant à l'évolution des rapports sociaux structurant l'organisation de la société, dans la mesure où toutes les catégories socialement construites comme différentes en termes de pratiques alimentaires, sont ainsi potentiellement susceptibles d'être visées. Si l'effet sur la santé des destinataires de ces dispositifs, et l'activation des processus d'ethnicisation dépassant la seule question des « immigrés-étrangers » interroge quant au sens de cette politique préférentielle qui fait glisser la notion de l'égalité de santé vers une idée d'uniformisation des pratiques alimentaires, rappelons qu'elle n'est légitimée que par la sélection d'un récit quant au diabète, faisant des pratiques alimentaires l'un des leviers de l'action. Pourtant comme nous l'avons montré, d'autres récits existent et mettent en évidence le rôle des inégalités sociales et des rapports sociaux inégalitaires dans la production de ces écarts. Ce constat, donne ainsi à réfléchir sur le rôle et la place des experts et chercheurs dans les orientations politiques, ainsi qu'aux liens qu'ils entretiennent.

Bibliographie

A

Aïach, P. (2004). Processus cumulatif d'inégalités : effet d'amplification et disposition à l'appropriation sociale. *Santé, Société et Solidarité*: 39-47.

Aïach, P., & Fassin, D. (2004). L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé. *Rev Prat 54*: 2221-2227.

Ajoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. .* Unpublished :Thèse en santé publique Option éducation du patient, Université catholique de Louvain, Bruxelles.

Alberti, K., Zimmet, P., & Shaw, J. (2007). International Diabetes Federation: a consensus on Type 2 diabetes prevention. *DIABETIC MEDICINE*(24): 451-463.

Andersen, G., Stig, J., Marit, E., & Søberg, S. (2015). Ethnicity, Migration and T2DM. *Diapedia [internet]*(16): disponible en ligne sur : http://dx.doi.org/10.14496/dia.3104465162.3104465116.

Andersen, Z. J., Raaschou-Nielsen, O., Ketzel, M., Jensen, S. S., Hvidberg, M., Loft, S., et al. (2012). Diabetes Incidence and Long-Term Exposure to Air Pollution. *Diabetes Care* (35): 92-98.

Arends, T., Brewer, G., Chagon, N., Gallango, M., Gershowitz, H., Layrisse, M., et al. (1967). Intratribal genetic differentiation among the Yanomama Indians of southern Venezuela. *Proceedings of the national academy of science, 57*: 1252-1259.

ARS. (2013-2017). *Schéma de prévention*. Paris: ARS, 164 p. Disponible en ligne : http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-schema-prevention.pdf

Assal, J.-P. (1996). Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encyclopédie médico-chirurgicale, 25-005-A010*.

Assal, J.-P. (2002). Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? *Médecine & Hygiène, 60*(2407): 1791-1800.

Assal, J.-P., Berger, M., & Canivet, J. (1982). History and Aims of the Diabetes Education Study Group. *Excerpta Medica*(624): 3-7.

Assal, J.-P., & Golay, A. (2001). Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Education and Counseling, 44*(1): 65-69.

Augé, M. (1984). Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'évènement. In M. Augé & C. Herzlich (Eds.), *Le sens du mal* (pp. 35-91). Paris: archives contemporaines.

B

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, 24*(2): 75-103.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique*. Paris: Editions des archives contemporaines, 280p.

Balibar, E. (1989). Le racisme : encore un universalisme. *Mots, 18*(1): 7-20.

Balibar, E., & Wallerstein, I. (1988). *Rae, Nation, Classe. Mes identités ambigues.* Paris: La Découverte, 322 p.

Balkau, B., Eschwège, E., Tichet, J., & Marre, M. (1997). The DESIR Study Group. Proposed criteria for the diagnosis of diabetes: evidence from a French epidemiological study (D.E.S.I.R.). *Diabetes Metab, 23*(5): 428-434.

Balland, C. (1997). Enquête alimentaire sur les juifs originaires de Tunisie à Belleville. *Ethnologie française* (27): 64-71.

Barach, J. H. (1946). Diabetes and geriatrics. *Clinics, 4*: 1096-1113.

Barbier, J.-C. (2005). La précarité, une catégorie française à l'épreuve de la comparaison internationale. *Revue française de sociologie, 46*(2): 371.

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland

Barker, I. K., & Van Dreumel, A. A. (1985). CHAPTER 1 - The Alimentary System A2 - JUBB, K.V.F. In P. C. Kennedy & N. Palmer (Eds.), *Pathology of Domestic Animals (Third Edition)* (pp. 1-237): Academic Press.

Barnichon, C. (2009). *Patients diabétiques de type 2 en situation de précarité définie par la C.M.U : Etude rétrospective en médecine générale de l'équilibre glycémique et du suivi thérapeutique selon l'HAS dans deux populations cibles (CMU et non CMU) au cours d'une année.* Université Clermont I, Clermont-Ferrand.

Barrier, P. (2007). L'observance. In T. P. Simon D, Bourdillon F, Grimaldi A. (Ed.), *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (pp. 62-71). Issy Les Moulineaux (France),: Elsevier Masson.

Barrier, P. (2009). Éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin. *Éducation thérapeutique : concepts et enjeux.*(66): 57-58.

Barrier, P. (2009). L'obesrvance. In D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre & A. Grimaldi (Eds.), *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (pp. 61-69). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Barth, F. (1969). *Ethnic groups and boundaries: the social organization of culture difference*. Bergen: Universitetsforlaget, 153p.

Bascougnano, S. (2009). *Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants/soignés. La prise en charge hopitalière du VIH-sida à la Réunion et en Ile de France.* Thèse de sociologie : Paris 7, 542p.

Basdevant, A. (1998a). Recommandations pour le diagnostic, la prévention et le traitement de l'obésité. *Cahiers de Nutrition et de Diététique, 33*(suppl.1): 1-148.

Basdevant, A. (1998b). Sémiologie et clinique de la restriction alimentaire. *Cahiers de Nutrition et de Diététique, 33*(4): 235-241.

Baum, A., Garofalo, J., & Yali, A. (1999). Socioeconomic status and chronic stress: does stress account for SES effects on health? *Annals of the New York Academy of Sciences*(896): 131-144.

Beauchamp, T.-L., & Childress, J. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris: Le belles lettres

Bekkouche, A. (2005). *La sous représentation des Français d'origine étrangère. Crise du système représentatif ou discrimination politique.* Paris: L'Harmattan, 154p.

Benchetrit, K. (2010). *Quelles santé voulons-nous?* Paris: Les Carnets de l'info, 168p.

Berchet, c., & Jusot, F. (2012). *Etat de santé et recours aux soins des immigrés. Synthèse des travaux français*. Paris: IRDES, 8p.

Berlivet, L. (2004). Une biopolitique de l'éducation pour la santé. In D. Fassin & D. memmi (Eds.), *Le gouvernement des corps* (pp. 37-75). Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Bertagna, X. (2012). Vous avez dit... endocrinologie? In P. Bouillot (Ed.), *Le Livre Blanc de l'endocrinologie, Diabète, Maladies Métaboliques* (pp. 46-51). Paris: Syndicat des médecins spécialistes en Endocrinologie, Diabète, maladies Métaboliques et Nutrition.

Berthaut, J. (2012). *Banlieues France Journalisme Médias -- Aspect social Représentations sociales Socialisation professionnelle. Thèse de sociologie :* Paris VII, Paris.

Bertheleu, H. (1997). A propos de l'étude des relations inter-ethniques et du racisme en France. *REMI, 13*(2): 117-139.

Bertheleu, H. (2007). Sens et usages de « l'ethnicisation ». Le regard majoritaire sur les rapports sociaux ethniques. *Revue européenne des migrations internationales, 23*(2): 28.

Bertheleu, H. (2009). La démocratie participative au prisme des rapports majoritaires / minoritaires. *Disponible en ligne : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00440952/*.

Besson, R., Bernard, M., Tijou-Traoré, A., & Gobatto, I. (2009). Le diabète, une épidémie mondiale ? Construction et qualification d'un fait épidémiologique. *HALshs – 00435078, version 1, 26 nov 2009*.

Bihan, H. (2007). Éducation des exclus et des migrants diabétiques. *Médecine des Maladies Métaboliques, 1*(3): 76-79.

Bihan, H., Laurent, S., Sass, C., Nguyen, G., Huot, C., Moulin, J., et al. (2005). Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications: the EPICES score. *Diabetes Care, 28*(11): 2680-2685.

Bihr, A., & Pfefferkorn, R. (2008). *Le système des inégalités*. Paris: La Découverte, 128p.

Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*. Paris: Seuil, 109 p.

Blotner, H. (1946). Studies in glycosuria and diabetes mellitus in selectees. *JAMA, 131*: 1109-1114.

Blotner, H., Hyde, R., & kingsley, L. (1943). Studies in diabetes mellitus and transient glycosuria in selectees and volunteers. *New England Jounral of medicine, 229*: 885-893.

Bloy, G. (2015). Échec des messages préventifs et gouvernement des conduites en médecine générale. *Sciences sociales et santé, 33*(4): 66.

Boetsch, G. (2015). *Santé et sociétés en Afrique de l'Ouest*. Paris: CNRS, 317 p.

Bouamama, S., Cormont, J., & Fotia, Y. (2012). *Dictionnaire des dominations*. Paris: Sylepse, 331p.

Bouillot, P. (eds.) (2012). *Le Livre Blanc de l'endocrinologie, Diabète, Maladies Métaboliques*. Paris: Syndicat des médecins spécialistes en Endocrinologie, Diabète, maladies Métaboliques et Nutrition, 348 p.

Boulnois-Lagache, C., Duhot, D., Fagot-Campagna, A., Gillery, P., & Gin, H. (2003). *Principe de dépisatge du diabète de type 2*. Paris: ANAES, 159 p.

Bouly de Lesdain, S. (2002). Alimentation et migration, une définition spatiale. In I. Garabuau-Moussaoui, E. Palomares & D. Desjeux (Eds.), *Alimentations contemporaines* (pp. 173-189). Paris: L'Harmattan.

Bourdieu, P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: les Editions de Minuit, 670p.

Bourdillon, F., & Collin, J.-F. (2009). Une politique pour l'éducation thérapeutique du patient. *La Presse Médicale, 38*(12): 1770-1773.

Bourdillon, F., & Tubiana, M. (2009). *Traité de prévention*. Paris: Flammarion Médecine-Sciences, 421p.

Brand-Miller, J., Holt, S., Pawlak, D., & McMillan, J. (2002). Glycemic index and obesity. *Am J Clin Nutr, 76*(1): 281S-285S.

Braud, R. (2007). Pratiques alimentaires, diabète & culture : la question du soin différencié en milieu hospitalier. Non publié disponible à REMISIS,. Université Paris 7 - Laboratoire URMIS.

Braud, R. (2009). Education thérapeutique: Quand la culture s'en mêle. *Diabète Education Langue Française (DELF), 19*(2): 8-10.

Braud, R., & Romand, D. (2010). Alimentation, Culture et Diabète : des outils d'éducation thérapeutique spécifiques? *Diabète Education Langue Française (DELF), 20*(4): 5-9.

Brosseau, J. D., Eelkema, R. C., Crawford, A. C., & Abe, T. A. (1979). Diabetes among the three affiliated Tribes : Correlation with degree of Indian inheritance. *Public health reports, 69*(12): 1277-1278.

Brousseau, A.-D., Couvreur, A., Simonet, C., & Loisel, J.-P. (2001). *Création d'un indice d'alimentation saine. Exploitation de l'enquête INCA*. Paris: CREDOC, 102 p.

C

Caillavet, F., Darmon, N., Lhuissier, A., & Régnier, F. (2006). *L'alimentation des populations défavorisées e, France. Synthèse des travaux dans les domaines économique, sociologique et nutritionnel*. Paris: Les Travaux de l'Observatoire, 44.

Calvès, G. (2008). *La discrimination positive*. Paris: PUF, 128 p.

Campbell, G. (1959). Diabetes in Tropics. *British medical journal, 1*(5116): 219-220.

Campbell, G., & McNeill, W. (1959). Diabetes in Tropics. *British medical journal, 2*(5152): 633-634.

Carballo, M., Divino, J., & Zeric, D. (1998). Migration and Health in the European Union. *Trop Med Int Health., 3*(12): 936-944.

Carballo, M., & Siem, F. (2006). Immigration et diabète: le nouveau défi. *Diabetes Voice, 51*(2): 31-33.

Carde, E. (2006). *Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane française.* Thèse santé publique (section sociologie) : Université Paris XI, 541p.

Carde, E. (2011). De l'origine à la santé, quand l'ethnique et la race croisent la classe. *REMI, 27*(3): 31-55.

Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies*. Paris: Armand Colin, 235 p.

Caspers, E., & Godin, I. (2012). *Prévenir le diabète de type 2 : un autre regard. Pour agir sur les déterminants de la santé et tenir compte de la diversité des publics*. Belgique: Cahier Santé SIPES, 74 p.

Castaing, C. (2013). La « démocratie sanitaire » : du concept législatif à la réalité. *angles Droit, avril*: Disponible en ligne : http://anglesdroit.hypotheses.org/987.

Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris: Fayard, 490p.

Cathébras, P. (2012). pour en finir avec les "Caucasiens". Catégories raciales et ethniques dans la littérature médicale. *la Revue de médecine interne, 33*(2012): 65-68.

Cathelineau, G. (1992). Editorail : La déclaration de Saint-Vincent. *Diabète éducation langue française, 3*(1): 1-2.

Chakraborty, R., Ferrell, R., Stern, M. P., Haffner, S., Hazuda, H. P., & Rosenthal, M. (1986). Relationship of prevalence of non-insulin dependant diabetes mellitus to American admixture in the Mexican Americans of San Antonio, Texas. *Genetics epidemiology, 3*: 435-454.

Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Lagger, G., & Golay, A. (2013). L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire! *Medecine des maladies métaboliques, 7*(8): 543-547.

Charles, M., Simon, D., Balkau, B., & Eschwège, E. (1998). Révision des critères diagnostiques du diabète. Les raisons et les conséquences. *Diabetes Metab, 24*(1): 75-79.

Chazel, F. (2003). *Du pouvoir à la contestation*. Paris: LGDJ, 199 p.

Chazel, F. (2005). Préface. In A. Giddens (Ed.), *La constitution de la société* (pp. 1-8). Paris: PUF, 474p.

Chiasson, J., Josse, R., Gomis, R., Hanefeld, M., Karasik, A., & Laakso, M. (2002). STOP-NIDDM Trial Research Group. Acarbose for prevention of type 2 diabetes mellitus: the STOP-NIDDM randomised trial. *Lancet*(359): 2072-2077.

Cibois, P. (1999). Modèle linéaire contre modèle logistique en régression sur données quantitatives. *Bulletin de méthodologie Sociologique, Octobre*(64): 5-24.

Cleave, T., & Campbell, G. (1969). *Diabetes, coronary thrombosis and the saccharine disease*. Bristol: John Wright & sons, Ltd.

CNAMTS. (2001). *Incidences médico-sociales des 30 affections de longue durée de la liste (ALD 30) en 1998.* . Paris: CNAMTS

Cognet, M., Adam, E. (eds), avec la participation de Braud, R. (2010). *L'observance : Analyse critique des savoirs*. Paris: DREES, 211p.

Cognet, M., Bascougnano, S., & Adam-Vézina, E. (2008). *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques - maladies infectieuses : Vih-Sida, Tuberculose*. Paris: Rapport de recherche (DRESS), 193 p.

Cohen, A. (1972). Effective sucrose feeding on glucose tolerance. *Acta Medica Scandinavia, 542*(suppl.): 173-179.

Cohen, B. (1954). Diabetes mellitus among Indians of the American SouthWest. Its prevalence and clinical characteristics in a hospitalized population. *Annals of internal medicine, 40*(3): 588-599.

Cohen, P. (2008). Les musulmans diabétiques face au jeûne du Ramadan : quelques réflexions anthropologiques. Commentaire. *Sciences sociales et santé, 26*(2): 112.

Coogan, P., White, L., Jerrett, M., Brook, R., Su, J., Seto, E., et al. (2012). Air pollution and incidence of hypertension and diabetes mellitus in black women living in Los Angeles. *Circulation, 125*(6): 767-772.

Corbeau, J.-P. (2000). Cuisiner, manger, métisser. *Revue des sciences sociales Révolution dans les cuisines*(27): 68-73.

Cordain, L., Eades, M., & Eades, M. (2003). Hyperinsulinemic diseases of civilization: more than just Syndrome X. *Comp Biochem Physiol A Mol Integr Physiol, 136*(1): 95-112.

Cosnett, J. (1959). Diabetes among Natal Indians. *British medical journal, 1*(5116): 187-192.

Crawford, R. (1977). You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming. *Int J Health Serv., 7*(4): 663-680.

Crenn, C. (2001). Modes de consommation des ouvriers agricoles originaires du Maroc installés dans la région de Sainte Foy-La-Grande en Libournais (Gironde). *Anthropology of food [En ligne], S1*(octobre): Disponible en ligne : http://aof.revues.org/document1199.html.

Crenn, C. (2003). L'alimentation des familles d'émigrants au Maroc dans un contexte de globalisation économique : acculturation et ethnicité. In I. Gobatto (Ed.), *Les Pratiques de santé dans un monde globalisé*. Paris: Karthala-MSHA.

Crenn, C. (2006). Le tajine à la "boullie bordelaise" - transmission des manières de cuisiner dans les familles des ouvriers agricoles immigrées dans le vignoble bordelais. *Cahier de l'Ocha*(11): 152-161.

Crenn, C. (2011). "Vieillir" dans deux pays : une situation alimentaire "combinée" pour les migrants retréaités "Sénégalais" de Bordeaux. *Gérontologie et société, 4*(139): 99-115.

D

d'Ivernois, J. F., & Gagnayre, R. (2011). Compétence d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient, 3*(2): S201-S205.

d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Vigot, 168 p.

Dadoun, F., Merzouk, M., Altouares, Y., Astié-Amedeol, D., Boëtsch, G., Dutour, O., et al. (2006). Éducation des patients diabétiques nord-africains à Marseille: quels obstacles ? *Journal du DELF-Diabète éducation de langue française, 16*(1): 10-14.

Danet, S., & Grémy, I. (2009). Numéro thématique - les enquêtes Entred: des outils épidémiologiques et d'évaluation pour mieux comprendre et maitriser le diabète. *BEH, Novembre*(42-43): 449-472.

Davis, M. S. (1962). Factors affecting perceived compliance with the medical regimen established for pressure screening. *Preventive Medicine, 9*(1): 91-107.

De Rudder, V. (1991). La recherche sur la coexistence pluri-ethnique. Bilan, critiques et propositions. *Espaces et sociétés, 64*(1): 158.

De Rudder, V. (1991). Le racisme dans les relations interethniques. *L'Homme et la société, 102*(4): 75-92.

De Rudder, V. (1996). Stigmate/Stigmatisation. [vocabulaire de l'ethnicité]. *Revue Pluriel, N°4*(L'Harmattan).

De Rudder, V. (1997). Quelques problèmes épistémologiques liées aux définitions des populations immigrantes et de leur descendance. In F. Aubert, M. Tripier & F. Vourc'h (Eds.), *Jeunes issus de l'immigration. De l'école à l'emploi* (pp. 17-43). Paris: CIEM.

De Rudder, V. (1998). Identité, origine et étiquetage. De l'ethnique au racial, savamment cultivés…. *Journal des anthropologues, 72-73*(1): 47.

De Rudder, V. (2000). "Racisme institutionnel". *Vocabulaire historique et critique des Relations interethniques - Pluriel*(6-7): 118-120.

De Rudder, V., Poiret, C., & Vourc'h, F. (2000). *L'Inégalité raciste. L'universalité républicaine à l'épreuve*. Paris: Presses Universitaires de France, 224.

Rudder (de), V. (1991). Le racisme dans les relations interethniques. *L'Homme et la société, 102*(4): 75-92.

De Zoysa, V. (1951). Clinical Variations of the Diabetic Syndrome in a Typical Country (Ceylon) *Archives of Internal medecine, 88*(6): 812-818.

Deccache, A. (1999). Quelles pratiques et compétences en éducation du patient? *La santé de l'Homme, 341*(mai-juin): 12-14.

Deccache, A., & Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*. Bruxelles: De Boeck Université, 239 p.

Delamaire, C. (2008). *Connaissances, compréhension et acceptabilité des messages du PNNS auprès des enfants et des adultes*. Paper presented at the Éduquer les mangeurs ? De l'éducation nutritionnelle à l'éducation alimentaire [colloque].

Detournay, B., Robert, J., & Gadenne, S. (2013). Le reste à charge des patients diabétiques en France en 2007. *BEH, 37-38*(novembre): 471-476.

Dhume, F., & Hamdani, K. (2013). *Vers une politique française de l'égalité - Rapport du groupe de travail « Mobilités sociales » dans le cadre de la « Refondation de la politique d'intégration »*. Paris: La Documentation française, 93 p.

DiabetesVoice. (2010). Votre FID – brève rétrospective et activités futures. *Diabetes Voice, 55*(1): 26-27.

Dodier, N., & Darbon, S. (1985). Eliot Freidson, 'La profession médicale'. *Sciences sociales et santé*: 129-143.

Dozon, J.-P. (2001). Quatre modèles de prévention. In J.-P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la santé publique* (pp. 23-45). Paris: Balland, 362p.

Dozon, J.-P., & Fassin, D. (2001). *Critique de la santé publique. Approche anthropologique*. Paris: Balland, 362 p.

Dray-Spira, R. (2013). Maladies chroniques et emploi : impact en termes d'inégalités sociales de santé. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 61*: S146-S151.

Dray-Spira, R., Herquelot, E., Bonenfant, S., Gueguen, A., & Melchior, M. (2012). Impact of diabetes mellitus onset on sickness absence from work - a 15-year follow-up of the GAZEL Occupational Cohort study. *Diabet Med, 30*(5): 549-556.

Drevets, C. (1965). Diabetes mellitus Choctaw Indians *Journal of Oklahoma State medicine assocaition, 58*: 322-329.

Dutour, O., Ouertani, M., Fakir, S., Feissel, A., Dutour, A., & Olivier, C. (1989). Aspects anthropologiques du diabète sucré. Problèmes d'équilibration de la maladie dans une ethnie transplantée. *Ecol Hum, 11*(21-31).

E

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science, 196*(4286): 129-136.

Engel, G. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry, 137*(5): 535-544.

Errieau, G., & Sailly, J.-C. (1998). *Diabètes : Prévention, dispositifs de soin et éducation du patient*. Paris: HCSP, 61 p.

Escalon, H., Bossard, C., & Beck, F. (2008). *Baromètre santé nutrition*. Paris: INPES, 419 p.

Eschwège, E., Charles, M., & Basdevant, A. (2009). *Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité*. Paris: INSERM/TNS HEALTHCARE/ROCHE, 64 p.

Etiévant, P., Bellisle, F., Dallongeville, J., Etilé, F., FGuichard, E., Padilla, M., et al. (2010). *Les comportements alimentaires. Quels en sont les déterminants? Quelles actions, pour quels effets?* Paris: INRA, 66 p.

F

Fagot-Campagna, A., Fosse, S., Roudier, C., Romon, I., Penfornis, A., Lecomte, P., et al. (2009). Caractéristiques, risque vasculaire et complications chez les personnes diabétiques en France métropolitaine : d'importantes évolutions entre Entred 2001 et Entred 2007. *BEH, novembre*(42-43): 450-455.

Fagot-Campagna, A., Romon, I., Fosse, S., & Roudier, C. (2010). *Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France - synthèse épidémiologique*. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, 12 p.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris: PUF, 159p.

Fassin, D. (2000). Santé, le traitement de la différence. *Hommes & Migrations, 1225*(mai-juin): 1-163.

Fassin, D. (2001). Le culturalisme pratique de la santé publique. critique d'un sens commun. In J.-P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique* (pp. 181-208). Paris: Editions Balland.

Fassin, D. (2001). Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida. *L'Homme*(160): 137-162.

Fassin, D. (2002). L'invention française de la discrimination. *REVUE FRANCAISE DE SCIENCE POLITIQUE, 52*(4): 423.

Fassin, D. (2010). *Les nouvelles frontières de la société française*. Paris: La Découverte, 598 p.

Fassin, D., Carde, E., Ferré, N., & Musso-Dimitrijevic, S. (2001). *Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins*. Bobigny: rapport d'étude du Cresp n°5.

Fassin, E., & Halperin, J.-L. (2008). *Discriminations : pratiques, savoirs, politiques*. Paris: La Documentation française

Ferréol, G. (1994). *Intégration et exclusion dans la société française contemporaine*. Paris: PUL, 464 p.

Fischler, C. (2001). *L'homnivore*. Paris: Odile Jacob, 440p.

Fischler, C. (2001 [1990]). *L'Homnivore*. Paris: Odile Jacob, 431 p.

Flatt, J. P. (1987). The difference in storage capacities for carbohydrate and or fat, and its implications in the regulation of body weight. *Ann NY Acad Sci, 499*: 104-123.

Fontbonne, A., Favier, F., & Papoz, L. (2003). Le diabète de type 2 dans le monde : analyse d'une épidémie. In F. Médecine-Sciences (Ed.), *Journées de diabétologie 2003* (pp. 53-64). Paris.

Fosse, S., & Fagot-Campagna, A. (2011). *Prévalence du diabète et recours aux soins en fonction du niveau socio-économique et du pays d'origine en France métropolitaine - Enquête décennale santé 2002-2003 et enquêtes santé et protection sociale 2002 et 2004*. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, 78p.

Fosse, S., & Fagot-Campagna, A. (2012). Prévalence du diabète, état de santé et recours aux soins des personnes diabétiques originaires d'un pays du Maghreb et résident en France métropolitaine. *BEH, janvier*(2-3-4): 35-36.

Fosse, S., Tuppin, P., Bloch, J., & Rey, S. (2015). Journée mondiale du diabète 2015. Suivi du diabète et poids de ses complications sévères en France. *BEH*(34-35): 618-654.

Foucault, M. (1976). *La Volonté de savoir*. Paris: Gallimard, 224 p.

Fournier, C. (2015). *Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours : place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes.*Thèse santé publique – sociologie : Paris, 337p.

Fournier, C., Chabert, A., Mosnier-Pudar, H., Ajoulat, I., Fagot-Campagna, A., & Gautier, A. (2011). *Etude ENTRED 2007-2010. Résultat du module "information et éducation". Rapport concernant l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins*. Paris: Inpes, 89 p.

Fournier, T. (2017). Entre médicalisation et migrations, les enjeux de l'adaptation alimentaire. Commentaire. *Sciences sociales et santé, 35*(1): 40.

Fraser, N. (2011). *Qu'est ce que la justice sociale? Reconnaissance et redistribution*. Les Ulis: La découverte, 179 p.

Freidson, E. (1984 [1970]). *La profession médicale*. Paris: Payot, 369 p.

Frossard, U. (1988). Discours culinaire et pratiques alimentaires chez les travailleurs immigrés portugais en région parisienne. *Meridies, recherches sur le Portugal rural*(7-8).

Fuller, J. H., Shipley, M. J., Rose, g., Jarrett, J. R., & Keen, H. (1980). Coronary-heart-disease risk and impaired glucose tolerance : The Whitehall study. *The Lancet, 15*(8183): 1373-1376.

G

Gabarro, C. (2008). *Discriminations dans l'accès aux soins : l'influence des présupposés racistes dans le traitement de l'aide médicale de l'Etat (AME).* Université Paris 7 - laboratoire Urmis, Paris.

Gardner, L. I., Stern, M. P., Haffner, S. M., Gaskill, S. P., Hazuda, H. P., Relethford, J. H., et al. (1984). Prevalence of diabetes in Mexican Americans : relationship to percent of gene pool derived from Native American sources. *Diabetes, 33*(1): 86-92.

Garrison, F. (1925). Historical aspects of diabetes and insulin. *Bulletin of New York Academy of medecine, 1*(4): 127-133.

Gates, E. (1942). Diagnosis of undetected diabetes : report of a study of a group of 1 800 individuals. *Indust. Med., 11*: 387-391.

Gay, B., Grimaldi, A., Guize, L., Guliana, J.-M., Masseboeuf, N., & Selam, J.-L. (2000). *Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications*. Paris: ANAES, 161 p.

Gbedo, C. (2013). *Migrants - diabète de type 2 : influence des caractéristiques de migrations sur l'équilibre glycémique.* Thèse de médecine générale : Bobigny, 97p.

Gelly, M., & Pitti, L. (2016). Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone, 58*(1): 18.

Genard, J.-L., & Cantelli, F. (2008). Etre capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragamatiques. *SociologieS [en ligne]*: Consulté le 24 mai 2012. URL : http://sociologies.revues.org/1943.

Germov, J., & Williams, L. (1996). The epidemic of dieting women : The need for a sociological approach to food and nutrition. . *Appetite*(27): 97-108.

Gerstein, H., Miller, M., Byington, R., Goff, D., Bigger, J., Buse, J., et al. (2008). Effects of intensive glucose lowering in type 2 diabetes.Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes Study Group (ACCORD). *N Engl J Med, 358*(24): 2545-2559.

Gfeller, R., & Assal, J.-P. (1979). Une expérience pilote en diabétologie clinique et en psychologie médicale : l'unité de traitement et d'enseignement pour diabétiques de l'Hôpital cantonal de Genève. *Médecine & Hygiène*(37): 2966-2970.

Giddens, A. (2005 [1987]). *La constitution de la société. Eléments de la théorie de la structuration* (T. d. l. a. p. M. A. U. Laval), Trans.). Paris: Presses Universitaires de France, 474 p.

Gilbert, J. (1955). Absence of coronary thrombosis in navajo Indians. *California medicine, 82*: 114.

Girandola, F., & Joule, R.-V. (2008). *Comment faire évoluer les comportements en général*. Paper presented at the Eduquer les mangeurs? De l'éducation nutritionnelle à l'éducation alimentaire.

Giraud, M. (1993). "Culture". *Vocabulaire historique et critique des Relations interethniques - Pluriel*(n°1).

Goffman, E. (1968 [1961]). *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les éditions de minuit, 452p.

Golay, A., & Assal, J.-P. (2001). *Comprendre son diabète et son alimentation*. Genève: Editions Médecine & Hygiène, 56p.

Goldberg, M., Melchior, M., Leclerc, A., & Lert, F. (2002). Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé. *Sciences sociales et santé*: 75-128.

Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson: Les empêcheurs de tourner en rond, 427 p.

Gourdy, P., Ruidavets, J., Ferrières, J., Ducimetière, P., Amouyel, P., Arveiler, D., et al. (2001). Prevalence of type 2 diabetes and impaired fasting glucose in the middle-aged population of three French regions - The MONICA study 1995-97. *Diabetes Metab, 27*(3): 347-358.

Graham, W. (2009). The Trifty Gene Hypopthesis: Considering the Significance of a 47 Year-old Theory. *Quill & Scope, the New York Medical College, 2*: 10-13.

Greene, J. A. (2004). Therapeutic Infidelities : noncompliance Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine, 17*(3): 327-343.

Grimaldi, A. (2003). Mesurer l'observance, pour quoi faire ?Why to measure drug compliance? *La Revue de Médecine Interne, 24*(12): 766-767.

Grimaldi, A. (2008). L'autosurveillance glycémique au cours du diabète de type 2 non insulinotraité : le pour ! *Médecine des Maladies Métaboliques, 2*(4): 413-416.

Grimaldi, A. (2008). La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques. Les Nouvelles Pharmaceutiques (401): 341-353.

Grimaldi, A., & Assal, J.-P. (2005). *Traité de diabétologie*. Paris: Editions Flammarion Médecine-Sciences, 961p.

Guibet-Lafaye, C. (2014). La domination sociale dans le contexte contemporain. *Recherches sociologiques et anthropologiques, 45*(1): 127-145.

Guichard, A., & Potvin, L. (2010). « Pourquoi faut-il s'intéresser aux inégalités sociales de santé ? ». In L. Potvin, M.-J. Moquet & C. Jones (Eds.), *Réduire les inégalités sociales en santé* (pp. 380 p.). Saint-Denis: INPES.

Guillaumin, C. (2002 [1972]). *L'idéologie raciste*. Mesnil-sur-l'Estrée: Gallimard, 378 p.

H

Habermas, J. (1998). *L'intégration républicaine. Essais de théorie politique*. Paris: Fayard, 386 p.

Hales, C., & Barker, D. (1992). Type 2 (non-insulin-dependent) diabetes mellitus: the thrifty phenotype hypothesis. *Diabetologia, 35*(7): 595-601.

Hamel, C., Lesné, M., & Primon, J.-L. (2014). *La place du racisme dans l'étude des discriminations*. Paris: INED, 36 p.

Harrar, E. (2011). *Inégalités sociales de prise en charge des patients diabétiques : enquête auprès de médecins généralistes.* Paris XIX, 142p.

HAS. (2007). Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. *Obésité, 1*(3): 39-43.

HAS. (2013). *Stratégie médicamenteuse du contôle glycémique du diabète de type 2. Recommandations pour la pratique clinique*. Paris: HAS, 25 p.

HAS. (2014). *Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé - Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète*. Paris: HAS, 98 p.

Hassoun, J.-P. (1997). Pratiques alimentaires chez les Vietnamiens et les Cambodgiens en France : Alimentation et transformations sociales. *Ethnologie française, Pratiques alimentaires et identités culturelles, 27*(1): 113-117.

Haynes, B. R. (1976). A critical Review of the "Determinants" of Patient Compliance with Therapeutic Regimens. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 26-39). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.

Haynes, B. R. (1979). Determinants of compliance: the disease and the mechanics of treatment. In B. R. Haynes, W. D. Taylor & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in healthcare* (pp. 49-62). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.

Hazard, J., & Perlemuter, L. (1995). *L'homme hormanal*. Paris: Hazan

Hercberg, S. (2006). *Eléméents de bilan du PNNS (2001-2005) et Propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2 (2006-2008) - Pour une grande mobilisation nationale de tous les acteurs pour la promotion de la nutrition en France*. Paris: PNNS, 282 p.

Hercberg, S., & Tallec, A. (2000). *Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France*. Paris: Ministère de la santé, 169 p.

Herquelot, E., Gueguen, A., Bonenfant, S., & Dray-Spira, R. (2011). Impact of diabetes on work : data from the GAZEL cohort study. *Diabetes care 34*(6): 1344-1349.

Herzlitch, C., & Pierret, J. (1991 [1984]). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Editions Payot, 313 p.

Hesse, F. (1959). A dietary study of the Pima Indian. *American journal clinical nutrition, 7*: 532.

Heuse, G. A. (1956). Race et glycémie. *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris, X°série Tome7*(3-4): 272-288.

Heyer, E. (2013). Génétique humaine. In P.-A. Taguieff (Ed.), *Dictionnaire historique et critique du racisme* (pp. 729-732). Paris: PUF,1964p.

Hirschfeld, L., & Hirschfeld, H. (1919). Essai d'application des méthodes sérologiques au problème des races. *L'Anthropologie*(29): 505-537.

Holman, R., Paul, S., Bethel, M., Matthews, D., & Neil, A. (2008). 10-Year Follow-up of Intensive Glucose Control in Type 2 diabetes. *NEJM, 2008*(359): 1577-1589.

Hoquet, T., & Laplane, L. (2013). Génétique. In P.-A. Taguieff (Ed.), *Dictionnaire historique et critique du racisme* (pp. 717-724). Paris: PUF, 1964p.

Horton, E. (1995). NIDDM--the devastating disease. *Diabetes Res Clin Pract, 28*(suppl): S3-11.

Hubert, A. (1995). Destins transculturels. In S. Bessis (Ed.), *Mille et une bouches. Cuisines et identités culturelles.* (Vol. 154, pp. 114-118). Paris: Autrement, Série Mutations/Mangeurs.

Hubert, A. (2000). Cuisine et politique. Le plat national existe t-il ? . *Revue des Sciences sociales, Révolution dans les cuisines,*(27): 8-11.

I

IFN. (2008). Éduquer les mangeurs ? De l'éducation nutritionnelle à l'éducation alimentaire [colloque], Paris. Disponible en ligne : http://alimentation-sante.org/wp-content/uploads/2011/07/Actes-2008-1.pdf

Illitch, I. (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris: Le Seuil, 224 p.

Imbert, G. (2008). Vers une étude ethnoépidémiologique du diabète de type 2 et de ses complications. *Santé publique, 20*(2): 113-124.

Izambert, C. (2016). Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? *Agone, 58*(1): 104.

J

Jacquat, D. (2010). *Éducation thérapeutique du patient : propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. Rapport au Premier ministre*. Paris: La Documentation française, 65p.

Jaffiol, C., Corvol, P., Reach, G., Basdevant, A., & Bertin, E. (2013). *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maitresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*. Paris: Académie nationale de médecine, 23 p.

Jenkins, D., Wolever, T., Collier, G., Ocana, A., Rao, A., Buckley, G., et al. (1987). Metabolic effects of a low-glycemic-index diet. *Am J Clin Nutr., 46*(6): 968-975.

Jenkins, D., Wolever, T., Taylor, R., Barker, H., Fielden, H., Baldwin, J., et al. (1981). Glycemic index of foods: a physiological basis for carbohydrate exchange. *Am J Clin Nutr, 34*(3): 362-366.

Joslin, E. P. (1940). The universality of diabetes. *JAMA, 115*(24): 2033-2038.

Joslin, E. P. (1947). The universality of diabetes, its true incidence and the need for a reorganization of its treatment. *Acta Medica Scandinavica, 128*(S196): 3-11.

Joslin, E. P., Root, h. F., White, P., marble, A., & Bailey, C. C. (1946). *The treatment of Diabetes mellitus*. Philadelphia & New York: Lea & Febiger.

Joule, R. V., & Beauvois, J. L. (1987). *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble,.

Jourdain-Menninger, D., Lecoq, g., Guedj, J., Boutet, P., Danel, J.-B., & Mathieu, G. (2010). *Evaluation du programme national nutrition santé - PNNS 2 (2006-2010)*. Paris: IGAS, 248p.

K

Karter, A., Ferrara, A., Liu, J., Moffet, H., Ackerson, L., & Selby, J. (2002). Ethnic disparities in diabetic complications in an insured population. *JAMA, 287*(19): 2519-2527.

Kassirer, J., & Marcia, A. (1998). Losing Weight — An Ill-Fated New Year's Resolution. *New England Journal of Medicine, 338*(1): 52-54.

Kenny, A., & Chute, A. (1953). Diabetes in two Ontario communities ; studies in case finding. *Diabetes, 2*(3): 187-193.

King, H., & Rewers, M. (1991). Diabetes in adults is now a third world problem. *Bulletin of the World Health Organization, 69*(6): 643-648.

King, H., & Zimmet, P. (1988). Trends in the prevalence and incidence of diabetes: non-insulin-dependent diabetes mellitus. *World Health Statistics Quarterly. Rapport Trimestriel De Statistiques Sanitaires Mondiales, 41*(3-4): 190-196.

King, H., Zimmet, P., Bennett, P. H., Taylor, R., & Raper, L. (1984). Glucose tolerance and ancestral genetic admixture in six semitraditional Pacific populations. *Genetic epidemiology, 1*: 315-328.

King, H., Zimmet, P. Z., & Taylor, R. J. (1988). Glucose tolerance in Polynesia: association with obesity and island of residence. *Diabetes Research and Clinical Practice, 4*(2): 143-151.

Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du 'patient' contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking. *Histoire, médecine et santé*: Disponible en ligne : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00984405.

Kleinebreil, L., & Durlach, V. (1998). Les cinq ans de DIABCARE-France : bilan et perspectives. *Diabetes Metab, 24 Suppl*(3): 8-12.

Kleinman, A. (1980). *Patients end healers in the context of culture*. Berkelay: University of California Press

Knowler, W. C., Pettitt, D. J., Savage, P. J., & Bennett, P. H. (1981). Diabetes incidence in Pima Indians : Contributions of obesity and parental diabetes. *American journal of epidemiology, 113*: 144-156.

Kotobi, L. (2000). Le malade dans sa différence: les professionnels et les patients migrants africains à l'hôpital''. *Hommes & Migrations, mai-juin*(1225): 62-72.

Kotobi, L. (2012). Réflexions sur l'altérité migrante comme support de traitements différentiels à l'hôpital et sur la production des données d'enquête par l'ethnologue. In C. Crenn & L. Kotobi (Eds.), *Du point de vue de l'ethnicité* (Vol. 179-229). Paris: Armand Colin, 347p.

Kraus, B. (1954). *Indian Health in Arizona*. Tucson: University of Arizona Press.

L

Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelle approche* (3ème édition ed.). Paris: Maloine, 220.

Lainé, A. (1998). *Génétique des populations et histoire du peuplement de l'Afique. Essai d'historiographie et d'épistémologie.* Thèse histoire : Université Paris 1, 557 p.

Lamine, C. (2006). *Evolution des pratiques alimentaires et des représentations dans la migration. Une étude comparative chez les familles tunisiennes au pays et en France*. Paris: AUF

Lamour, P., & Brixi, O. (2009). La place de l'éducation pour la santé en prévention. In F. c. Bourdillon (Ed.), *Traité de prévention*. Paris: Médecine-Sciences Flammarion.

Lang, T., Badeyan, G., Cases, C., Chauvin, P., Duriez, M., Grémy, I., et al. (2009). *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), 100.

Lanting, L., Joung, I., Mackenbach, J., Lamberts, S., & Bootsma, A. (2005). Ethnic differences in mortality, end-stage complications, and quality of care among diabetic patients: a review. *Diabetes Care, 28*(9): 2280-2288.

Larousse. (Ed.) (1990). Malesherbes: Larousse.

Lawrence, R., & Madders, K. (1939). The employment of diabetics. *The british medical journal, 2*(4064): 1076-1077.

Layrisse, M. (1968). Biological subdivisions of the indian of the basis of genetic traits. In J. V. Neel (Ed.), *Biomedical Challenges presented by the American Indians* (pp. 35-39). Washington: Pan American Health Organization.

Le Bossé, Y. (1996). Empowerment et pratiques sociales : illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux. *Nouvelles pratiques sociales, 9*(1): 127-145.

Lecimbre, E., Gagnayre, R., Deccache, A., & d'Ivernois, J.-F. (2002). Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Santé publique, 14*(4): 401.

LeCISS, Coopération patients, & [im]patients chroniques & associés. (2015). De l'observance à l'adhésion, par la décision partagée. Quatre groupes de recommandations de la conférence citoyenne des 1er et 2 juin 2015.: Disponible en ligne : http://www.leciss.org/sites/default/files/Recommandations-OBSERVANCE.pdf.

Leclerc, A., Fassin, D., Granjean, H., Kaminski, M., & Lang, T. (2000). *Les inégalités sociales de santé* Paris: La découverte, 448 p.

Leclerc, A., Kaminski, M., & Lang, T. (2008). *Inégaux face à la santé*. Paris: La Découverte/Inserm, 300p.

Lecomte, P., Vol, S., Cacès, E., Lasfargues, G., Combe, H., Laurent, S., et al. (2002). Impaired fasting glycaemia and undiagnosed diabetes: prevalence, cardiovascular and behavioural risk factors. *Diabet Med, 28*(4): 311-320.

Leibel, R. (1992). Fat as fuel and metabolic signal. *Nutr Rev, 50*(4): 12-16.

Lerner, B. H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science & Medicine, 45*(9): 1423-1431.

Lewin, K. (1947). Frontiers in group dynamics. Concpet, Method and Reality in Social Science ; Social Equilibria and Social Change. *Human Relations, 1*(2): 5-41.

Lochak, D. (1987). Réflexions sur la notion de discrimination. *Revue française de science politique*(11): 178-190.

Lombardo, P., & Pujol, J. (2010). Niveau de vie et pauvreté des immigrés en 2007 In Insee Références (Ed.), *Les revenus et le patrimoine des ménages* (pp. 37-44). Paris: INSEE.

Lopez, A., & Compagnon, C. (2015). *Pertinence et efficacité des outils de politique visant à favoriser l'observance*. Paris: IGAS, 161 p.

Loubet del Bayle, J.-L. (2000). *Initiation aux méthodes des sciences sociales*. Paris-Montréal: L'Harmattant, 272 p.

Lynch, J., Smith, D., Kaplan, G., & House, J. (2000). Income inequality and mortality : importance to health of individual income, psychosocial environment or material conditions. *British medical journal*(320): 1200-1204.

M

M'Bodje, M. (2013). Enjeux politiques autour de l'immigration, de l'intégration et de la fermeture des frontières - Discours tendus et contradictions dans les faits. *ritimo, Edition en ligne : https://www.ritimo.org/Enjeux-politiques-autour-de-l-immigration-de-l-integration-et-de-la-fermeture*.

Magliano, D., Loh, V., Harding, J., Botton, J., & Shaw, J. (2014). Persistent organic pollutants and diabetes: a review of the epidemiological evidence. *Diabetes Metab, 40*(1): 1-14.

Maire, B., & Méjean, c. (2008). Que savons-nous de l'alimentation des migrants? *Lettre Scientifique de l'IFN, octobre*(129): 1-12.

Malins, J., FitzGerald, M., Gaddie, R., Wall, M., Allen, A., Allen, A. M., et al. (1963). Glucose Tolerance and glycosuria in the general population. *British medical journal, 2*(5358): 655-659.

Manciaux, M., & Descamps, J. (1978). *La santé de la mère et de l'enfant*. Paris: Flammarion Médecine Sciences, 297p.

Manin, B. (2002). L'idée de la démocratie délibérative dans la science politique contemporaine. Introduction, généalogie et éléments critiques. *Politix, 15*(57): 37-55.

Marmot, M., Baum, F., Bégin, M., Berlinguer, G., Chatterjee, M., Foege, W. H., et al. (2008). *Combler le fossé en une génération, Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux*: OMS, 40 p.

Martuccelli, D. (2004). Figures de la domination. *Revue française de sociologie, 45*(3): 497.

Massé, R. (2001). La santé publique comme projet politique et projet individuel. In B. Hours (Ed.), *Système et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie* (Vol. chapitre2, pp. 41-66). Paris: Karthala.

Mathé, T., Pilorin, T., Hébel, P., & Mirrdyn, D. (2008). Du discours nutritionnel aux représentations de l'alimentation. *Cahier de recherche, CREDOC, décembre*(252): 74 p.

Matson, G., & Swanson, J. (1959). Distribution of hereditary blood antigens among Maya and non-Maya Indians in Mexico. *American journal of physical anthropology, 17*: 79-74.

Matson, G., & Swanson, J. (1961). Distribution of hereditary blood antigens among American Indians in Middle America: Lacandon and other Maya. *American journal of physical anthropology, 63*: 1292-1322.

Mattilon, Y. (2000). Avant-Propos. In B. Gay & E. al. (Eds.), *Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications* (pp. 3-4). Paris: ANAES.

Maurin, É. (2004). *Le Ghetto français - Enquête sur le séparatisme social*. Paris: Le Seuil 95 p.

Mayberry, R. H., & Lindeman, R. D. (1963). A survey of chronic disease and diet in Semiole Indians in Oklahoma. *the american journal of Clinical nutrition, 13*(3): 127-134.

Mazhar, K., Varma, R., Choudhury, F., McKean-Cowdin, R., Shtir, C., & Azen, S. (2011). Severity of Diabetic Retinopathy and Health-related Quality of Life : Los Angeles Latino Eye Study. *118, 118*(14): 649-655.

McDonough, C., Palmer, N., Hicks, P., Roh, B., An, S., Cooke, J., et al. (2011). A genome-wide association study for diabetic nephropathy genes in African Americans. *Kidney Int., 79*(5): 563-572.

McKenzie, K. J. (1994). Race, ethnicity, culture, and science. *British medical journal, 309*(6950): 286-287.

McKeown, T. (1976). *The Modern Rise of Population*. New York: Academic Press.

McMillan, D., & Geevarghesse, P. (1979). Dietary cyanide and tropical malnutrition diabetes. *Diabetes care, 2*(2): 202-208.

Meillet, L., Combes, J., & Penfornis, A. (2013). Prise en charge du diabète de type 2 : l'éducation thérapeutique. *La Presse Médicale, 42*(5): 880-885.

Memmi, D. (2003). *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris: La Découverte, 312.

Messu, M. (2012). Explication sociologique et domination sociale. *SociologieS [En ligne], Théories et recherches*(http://sociologies.revues.org/4198).

Meyer, P., & Triadou, P. (1996). *Leçons d'histoire de la pensée médicale*. Paris: Odile Jacob, 400p.

Miller, L. V., & Goldstein, V. (1972). More efficient care of diabetic patients in county-hospital seting. *New England Journal Medicine*(286): 1388-1397.

Miller, M., Burch, T. A., Bennett, P. H., & Steinberg, A. G. (1963). *Prevalence of Diabetes Mellitus in the American Indians: Results of Glucose Tolerance Tests in the Pima Indians of Arizona* Paper presented at the Scientific Sessions of the Twenty-fifth Annual Meeting of the American Diabetes Association, held in New York.

Miller, W.-R., & Rollnick, S. (2006). *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*. Paris: InterEditions-Dunod, 241p.

Ministère de la santé. (2001). *Programme national d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2*. Paris: Ministère de la santé

Miossec, P., & Valensi, P. (2001). Nutrition des migrants. In A. Basdevant, M. Laville & E. Lerebours (Eds.), *Traité de Nutrition Clinique de l'Adulte* (pp. 313-319). Paris: Flammarion.

Mol, A. (2009). *que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient* (O. t. p. M. D. e. D. C., Trans.). Paris: Presses des Mines

Moleux, M., Schaetzel, F., & Scotton, C. (2011). *Les inéaglités sociales de santé: Déterminants sociaux et modèles d'action*. Paris: IGAS, 124 p.

Moquet, M.-J., & Géry, Y. (2011). Entretien avec Michael Marmot, président de la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). *La santé de l'homme, juillet-Aout*(414): 11-12.

Morel, A., Lecoq, G. & Jourdain-Menninger, D. (2012). *Evaluation de la prise en charge du diabète*. Paris: IGAS, 249 p.

Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique: contributions et perspectives des sciences sociales. In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: Editions EDK.

Mosenthal, h. O. (1933). Diabetes mellitus - problems of present day treatment. *Bulletin of New York Academy of medecine, 9*(9): 505-522.

Mosenthal, H. O. (1942). Employment of diabetics - the diabetic in the defense program. *NewYork State journal of medicine, 42*: 1558-1560.

Mosnier-Pudar, H., & Hochberg-Parer, G. (2008). Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ?. *Médecine des Maladies Métaboliques, 2*(4): 425-431.

Mouratoff, G. J., Carroll, N. V., & Scott, E. M. (1967). Diabetes mellitus in eskimos. *JAMA, 199*(13): 125-128.

Mouraux, T. (2007). Le tissu adipeux : un bout de gras se découvre intelligent. Disponible en ligne : [http://www.huderf.be/fr/edu/diabeto/pdf/perc-adipeux.pdf]. *Percentile, 12*(3): 60-65.

Muñoz, B., West, S., Rubin, G., Schein, O., Quigley, H., Bressler, S., et al. (2000). Causes of blindness and visual impairment in a population of older Americans: The Salisbury Eye Evaluation Study. *Arch Ophthalmol, 118*(6): 819-825.

Muntaner, C., Nieto, J., & O'Campo, P. (1996). The Bell curve : on race, social class and epidemiologic research. *American journal of epidemiology, 144*(6): 531-536.

Musso, S. (2008). *Sida et minorités postcoloniales - Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des "migrants" dans les politiques du sida en France.* EHESS, Paris.

N

Neel, J. V. (1962). Diabetes Mellitus : A "Thrifty" Genotype rendered detrimental by "progress" ? *American journal human genetics, 14*(7): 353-362.

Neveu, E. (2007). Conflits sociaux et action collective. In R. Castel, L. Chauvel, D. Merllié, D. Neveu & T. Piketty (Eds.), *Les mutations de la société française. Les grandes questions économiques et sociales II* Paris: La découverte.

Niswander, J. D. (1968). Discussion. In J. V. Neel (Ed.), *Biomedical challenges presented by the American Indians* (pp. 133-136). Washington: Pan American Health Organization, 185p.

Noel, O. (2008). Politique de diversité ou politique de diversion ? Du paradigme public de lutte contre les discriminations à sa déqualification juridique. *Asylon(s)*(4): http://www.reseau-terra.eu/article764.html

Noël, O. (2006). *Entre le modèle républicain de l'intégration et le modèle libéral de promotion de la diversité : la lutte contre les discriminations ethniques et raciales n'aura-t-elle été qu'une paranthèse dans la politique publique en France?* Paper presented at the Colloque CASADIS, CGT.

Noël, O. (2010). un consensus politique ambigu. La lutte contre les discriminations raciales. In D. Fassin (Ed.), *Les nouvelles frontières de la société française* (pp. 267-290). Paris: La Découverte.

O

O'Sullivan, J., Wilkerson, H. L., & Krall, L. (1966). The prevalence of diabetes mellitus in Oxford and related epidemiologic problems. *American journal of public health nations health, 56*(5): 742-754.

Obadia, G., Lombrail, P., Thibault, N., Eschwege, E., & Passa, R. (1986). Prise en charge hospiatlière du diabète insulinotraité chez les immigrés africains en France. *Diabète & Métabolisme*(12): 16-20.

Okrainec, K., Booth, G., Hollands, S., & Bell, C. (2015). Impact of Language Barriers on Complications and Mortality Among Immigrants With Diabetes: A Population-Based Cohort Study. *Diabetes Care, 38*(2): 189-196.

Omran, A. (1971). The epidemiological transition: a theory of the epidemiology of population change. *The Milbank Memorial Fund Quartely, 49*(4): 509-538.

OMS. (1965). *Le diabète sucré. rapport d'un comité d'experts de l'OMS*. Genève: WHO, 46p

OMS. (1978). *Alta-Ama 1978. Les soins de santé primaires* Genève: WHO, 88p

OMS. (1980). *WHO expert commitee on diabetes mellitus*. Genève: WHO, 80p

OMS. (1985). *Diabetes mellitus. Report of a WHO study group*. Genève: WHO, 113p

OMS. (1986). *Charte d'Ottawa*: WHO-Europe, Disponible en ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf.

OMS. (1989). *Prevention and control of diabetes mellitus*. Genève: WHO

OMS. (1998). *Education thérapeutique du patient. Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Retrieved from http://www.who.int/archives/who50/fr/euro.fr.htm.

Ostbye, T., Welby, T., Prior, I. A. M., Salmond, C., & Stokes, Y. (1989). Type 2 (non-insulin-dependent) diabetes mellitus, migration and westernisation : The Tokelau Island Migrant study. *Diabetologia, 32*: 585-590.

Oullier, O., & Sauneron, S. (2010). *Nouvelles approches de la prévention en santé publique - L'apport des sciences comportementales, cognitives et des neurosciences*. Paris: Centre d'analyse stratégique, 192 p.

P

Pan, X., Li, G., Hu, Y., & al., e. (1997). Effects of diet and exercise in preventing NIDDM in people with impaired glucose tolerance. The Da Qing IGT and Diabetes Study. *Diabetes Care*(20): 537-544.

Papoz, I., Barny, S., Simon, D., & Group., C. S. (1996). Prevalence of diabetes mellitus in New Caledonia : Ethnic and urban-rural differences. *American Journal of Epidemiology*(21): 61-66.

Papoz, l., Vauzelle, F., Vexiau, P., & Cathelineau, G. (1988). Pattern of treatment Among Diabetics patients in France. *Diabetes care, 11*(7): 586-591.

Parks, J., & Waskow, E. (1961). Diabetes among the Pima Indians of Arizona. *Arizona medical journal, 18*: 99.

Patel, A., MacMahon, S., Chalmers, J., Neal, B., Billot, L., Woodward, M., et al. (2008). Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes. ADVANCE Collaborative Group. . *N Engl J Med, 358*(24): 2560-2572.

Paugam, S. (1991). *La disqualification sociale*. Paris: PUF, 280 p.

Pédinielli, J. (1990). Corps malades : l'opération de souffrance. *Psychologie Clinique, 4*: 13-28.

Perrin, E. (2004). *Chômeurs et précaires au cœur de la question sociale*. Paris: La Dispute

Perrott, G. S. J., Tibbitts, C., & Britten, R. H. (1939). Public health reports (1896-1970). *Association of Schools of Public Health, 54*(37): 1663-1687.

Pettitt, D., Aleck, K., Baird, H., Carraher, M., Bennett, P., & Knowler, W. (1988). Congenital susceptibility to NIDDM. Role of intrauterine environment. *Diabetes, 37*(5): 622-628.

Pian, A. (2012). De l'accès aux soins aux trajectoires du mourir. Les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives *REMI, 28*(2): 101-127.

Pierret, J. (1984). Les significations sociales de la santé In M. Augé & C. Herzlich (Eds.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (pp. 217-256). Paris-Montreux: Editions des archives contemporaines.

Pierru, F. (2007). Un mythe bien fondé : le lobby des professions de santé à l'Assemblée nationale. *Les Tribunes de la santé, 14*(1): 83.

Pietrantonio, L. (2005). Égalité et norme. Pour une analyse du majoritaire social. *Mots. Les langages du politique [En ligne]*(78): 117-127.

Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris: Métaillé, 366.

Portal, S. (2010). *Le cadre de l'éducation thérapeutique,* . Paper presented at the Education thérapeutique. Actes du Colloque National de l'Alliance Maladies Rares,.

Poulain, J.-P. (2002). *Manger aujourd'hui. Attitudes, normes et pratiques*. Toulouse: Privat

Poulain, J.-P., & Tibère, L. (2008). Alimentation et précarité. Considérer la pluralité des situations. *Anthropology of food [En ligne], septembre*(6): Disponible en ligne : http://aof.revues.org/4773.

Poutignat, P., & Streiff-Fénart, J. (1995). *Théories de l'ethnicité*. Paris: PUF, 272p.

Prentice, A. M., & Jebb, S. A. (1995). Obesity in Britain : gluttony or sloth? *Br Med J, 311*: 437-439.

Primon, J.-L. (2007). Ethnicisation, racisation, racialisation : une introduction *Faire Savoirs* (6): disponible en ligne : http://faire-savoirs.mmsh.univ-aix.fr/n/Pages/FS-6-2007-2090.aspx

Prior, I., & Davidson, F. (1966). The epidemiology of diabetes in Polynesians and Europeans in New Zeland and the Pacific. *New Zeland medical journal, 65*: 375-383.

Projet régional de santé. (2011). *Schéma de prévention*. Paris: ARS, 164 p.

Prosnitz, L., & Mandell, G. (1967). Diabetes mellitus among Navajo and Hopi Indians: the lack of vascular complications. *American journal of the medicine science, 253*: 700-705.

Pyke, D. (1979). Diabetes : the genetic connections. *Diabetologia, 17*(6): 333-343.

R

Raben, A. (2002). Should patients be counselled to follow a low-glycaemic index diet? No. *Ob Rev*(3): 245-256.

Radel, A. (2012). *50 ans de campagnes d'éducation pour la santé. L'exemple de la lutte contre la sédentarité et de la promotion des modes de vie actifs (1960-2010).* Thèse STAPS : Université de Toulouse, 474p.

Rajagopalan, S., & Brook, R. D. (2012). Air Pollution and Type 2 Diabetes. *Diabetes, 61*(12): 3037–3045.

Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology, 15*(5): 121-144.

Raum, D., Awdeh, Z., Yunis, E., Alper, C., & Gabbay, K. (1979). Extended major histocompatibility complex haplotypes in type 1 diabetes mellitus. *Journal of clinical investigations, 74*(2): 449-454.

Raynaud, M. H. (2010). Les origines de l'épidémie de diabète et de maladies cardiovasculaires. Disponible en ligne : *http://poledfn.org/dfn_maladies_origine.php*.

Rea, A., & Tripier, M. (2003). *Sociologie de l'immigration*. Paris: La Découverte, 128p.

Reach, G. (2006). *Clinique de l'observance : l'exemple des diabètes* (Pathologies et sciences ed.). Paris: John Libbey eurotext, 188p.

Reaven, G., & Chen, Y. (1988). Role of abnormal free fatty acid metabolism in the development of non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Am J Med, 85*(5A): 106-112.

Recours, F., Hebel, P., & Chamaret, C. (2006). *Les populations modestes ont-elles une alimentation déséquilibrée?* Paris: CREDOC, 112 p.

Redhead, I. (1960). Incidence of glycosuria and diabetes mellitus in general practice. *British medical journal, 1*(5174): 695-699.

Reed, D., Labarthe, D., Stallones, R., & Brody, J. (1973). Epidemiological studies of serum glucose levels among Micronesians. *Diabetes, 22*(2): 129-136.

Reiber, G. E., & King, H. (1991). *Guidelines for the development of a national programme for diabetes mellitus*. Genève: WHO, 70p

Renaud, M. (1985). De la sociologie médicale à la sociologie de la santé; trente ans de recherche sur le malade et la maladie. In J. Dufresne, F. Dumont & Y. Martin (Eds.), *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie.* (pp. 281-291). Québc: Presses de l'Université du Québec.

Ricci, P., Blotière, P.-O., Weill, A., Simon, D., Tuppin, P., Ricordeau, P., et al. (2010). Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? *BEH, novembre*(42-43): 425-431.

Richard-Ferroudji, A. (2011). Limites du modèle délibératif: composer avec différents formats de participation. *Politix, 4*(96): 161-181.

Ricordeau, P., Weill, A., Bourrel, R., Vallier, N., Schwartz, D., Guilhot, J., et al. (2002). *Programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2. Evolution de la prise en charge des diabétiques non insulino-traités entre 1998 et 2000*. Paris: CNAMTS, Direction du service médical, 92 p.

Ricordeau, P., Weill, A., Vallier, N., Bourrel, R., Fender, P., & Allemand, H. (2000). Le coût du diabète en France métropolitaine. *Diabetes Metabolic Bone Disease and Related Research, 26 Suppl*(6): 25-38.

Ricordeau, P., Weill, A., Vallier, N., Bourrel, R., Fender, P., & Allemand, H. (2006). L'épidémiologie du diabète en France métropolitiane. *Diabetes Metab* (26): 11-24.

Rimoin, D. L. (1967). Genetics of diabetes mellitus. *Diabetes, 16*(5): 346-351.

Romon, I., Dupin, J., Fosse, S., Dalichampt, M., Dray-Spira, R., Varroud Vial, M., et al. (2006). Relations entre caractéristiques socio-économiques et état de santé, recours aux soins et qualité des soins des personnes diabétiques - ENTRED 2001. *BEH, novembre*(45): 347-350.

Roy, B. (2002). *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innuts de Pessamit*. Laval: Presses Universitaires de Laval, 247p.

S

Saad, M. F., Knowler, W. C., Pettitt, D. J., Nelson, R. G., Mott, D., & Bennett, P. H. (1988). The natural history of impaired glucose tolerance in the Pima Indians. *New England Jounral of medicine, 319*(23): 1500-1506.

Sackett, D. L. (1976). The Magnitude of Compliance and Noncompliance. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with therapeutic regimens* (pp. 9-50). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.

Salans, L., Knittle, J., & Hirsh, J. (1983). Obesity, glucose intolerance, and diabetes mellitus. In M. Ellenberg & H. Rifkin (Eds.), *Diabetes mellitus* (pp. 470-471). New York: New Hyde Park, Medical examination Publishing Co.

Salazano, F. (1964). Blood groups of Indians from Santa Catarina, Brazil. *Physical anthropology, 22*: 91-106.

Salmerón, J., Manson, J. E., Stampfer, M. J., & al., e. (1997). Dietary Fiber, Glycemic Load, and Risk of Non—insulin-dependent Diabetes Mellitus in Women. *JAMA, 277*(6): 472-477.

Salsbury, C. (1947). Incidence of certain diseases among the Navajos. *Arizona medical journal, 4*: 29-31.

Sandrin-Berthon, B. (2008). L'éducation thérapeutique : pourquoi? *Médecine des maladies métaboliques, 2*(2): 155-159.

Saout, C. (2010a). Financer la démocratie sanitaire : une urgence d'utilité publique. *Lettre du Collectif Interassociatif Sur la Santé, avril 2010*(2): 5-7.

Saout, C. (2010b). Une nouvelle exception française ? *Soins Cadres*(73): 21-23.

Saout, C., Charbonnel, B., Bertrand, D., Cecchi-Tenerini, R., Geffroy, L., & Mallet, J.-C. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Paris: Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 171p.

Saout, C., Charbonnel, B., Bertrand, D., & Verrier, B. (2010). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique : rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement : rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports*. Paris: Ministère de la santé et des sports, 41p.

Saris, W., Astrup, A., Prentice, A., Zunft, H., Formiguera, X., Verboeket-van de Venne, W., et al. (2000). Randomized controlled trial of changes in dietary carbohydrate/fat ratio and simple vs complex carbohydrates on body weight and blood lipids: the CARMEN study. The Carbohydrate Ratio Management in European National diets. *Int J Obes Relat Metab Disord, 24*(10): 1310-1318.

Sass, C., Guéguen, R., Moulin, J.-J., Abric, L., Dauphinot, V., Dupré, C., et al. (2006). Comparaison du score individuel de précarité des Centres d'examens de santé, EPICES, à la définition socio-administrative de la précarité. *Santé publique, 18*(4): 522.

Sauvegrain, P. (2010). *Différence de traitement et traitements diffréentiels - Les trajectoires de soins des femmes "Africaines" en maternité publique.* Université Paris 7, Paris.

Sauvegrain, P., Carayol, M., Ego, A., Crenn-Hebert, c., Bucourt, M., & Zeitlin, J. (2015). Comment comprendre le risue élevé de mortalité infantile et préinatale dans une zone géographique? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. *BEH*(6-7): 116-122.

Savall, A. (2017). Le diabète à l'épreuve du domestique : le quotidien autour de l'alimentation de femmes maghrébines immigrées à Montpellier. *Sciences sociales et santé, 35*(1): 30.

Schliak, V. (1969). Epidemiology of Diabetes in Eastern Europe. In J. öSTMAN (Ed.), *Diabetes - Excerpta Medica Foundation* (pp. 684 p.). Amsterdam.

Selz, M., & Maillochon, F. (2009). *Le raisonnement statistique en sociologie*. Paris: PUF, 312 p.

Serjeantson, S., Owerbach, D., Zimmet, P., Nerup, J., & K, T. (1983). Genetics of diabetes in Nauru : effects of foreign admixture, HLA, antigens and the insulin-gene-linked polymorphism. *Diabetologia, 25*: 13-17.

Shaper, A. (1958). Diabetes mellitus in Kampala. In Proceding Congress international diabetic federation (Ed.). Dusseldorf: Cité par Campbell, GD. (1960). Insulin dependant Young Diabetes in Natal.BMJ.

Sievers, M. (1966). Disease patterns among SouthWestern Indians. *Public health reports, 81*(12): 1075-1083.

Simon, D., Bourgeon, M., Balkau, B., Eschwege, E., & Charles, M.-A. (2001). Insulinosensibilité et groupes ethniques. *Diabetes Metab, 27*: 215-221.

Simon, D., & Eschwege, E. (2002). Impact du programme d'intervention de l'Assurance maladie sur le diabète de type 2. *BEH, 2002*(20-21): 86.

Simon, D., Traynard, P. Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2009). *Education thérapeutique. prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 307p.

Simon, P. (2005). Le rôle des statistiques dans la transformation du système de discrimination. *Confluences méditerranée, 2003-2004*(48): 25-38.

Simon, P. (2006). *Pour une sociologie des relations interethniques et des minorités*. Rennes: Presses universitaires de Rennes, 347 p.

Simon, P. (2009). La strategie de la discrimination positive: Sarkozy et le debat francais sur l'egalite. *Modern and Contemporary France, 17*(4): 435-450.

Sloan, N. (1963). Ethnic distribution of diabetes mellitus in Hawaii. *JAMA, 183*(6): 419-424.

Smith, R. (1957). Cardiovascular-renal and diabetes deaths among Navajo. *Public health reports, 72*: 33-38.

Spellberg, M., & Leff, W. (1945). Incidence of diabetes mellitus and glycosuria in selectees. *JAMA, 129*: 246.

Stoczkowski, W. (2013). Race (Histoire). In P.-A. Taguieff (Ed.), *Dictionnaire historique et critique du racisme* (pp. 1479-1484). Paris: PUF, 1964p.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1992). Maladie et trajectoires. In I. Baszanger (Ed.), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (pp. 143-189). Paris: L'Harmattan.

Sultan, S. D., Hartemann-Heurtier, A., & Grimaldi, A. (2003). Comprendre les patients pour promouvoir l'autorégulation dabs le diabète de type 2: vivre avec une maladie évolutive qui commence avant son début. *Diabetes Metab, 29*: 3S21-23S30.

Surwit, R. (2002). Diabète de type 2 et stress. *Diabetes Voice, 47*(4): 38-40.

Swinburn, B. (1996). The Thrifty genotype hypothesis : how does it look after 30 Years? . *Diabetic medicine*(13): 695-699.

T

Tabor, E. C., & Franfhauser, K. H. (1950). Detection of diabetes in a nutrition survey : a study of 550 persons in Ottawa country. *Association of Schools of Public Health, 65*(41): 1330-1335.

Taguieff, P.-A. (2013). Ethnisme, ethnicisme, ethnonationalisme. Problèmes de définition. In P.-A. Taguieff (Ed.), *Dictionnaire historique et critique du racisme* (pp. 595-604). Paris: PUF, 1964p.

Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T., & Moro, M. R. (2005). Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et Maladies Infectieuses, 35*(4): 173-185.

Tannier, C. (2013). Ethique de l'autonomie et relation de soins. *Revue hospitalière de France, janvier-février*(550): 63-65.

Tavan, C. (2005). Les immigrés en France : une situation qui évolue. *Insee première, septembre*(1042): 1-4.

Taylor, R. J., Bennett, P. H., LeGonidec, G., Lacoste, J., Combe, D., Joffres, M., et al. (1983). The prevalence of diabetes mellitus in a traditional-living Polynesian population : The Wallis Island survey. *Diabetes care, 6*(4): 334-340.

Te Morenga, L., Mallard, S., & Mann, J. (2012). Dietary sugars and body weight: systematic review and meta-analyses of randomised controlled trials and cohort studies. *BMJ : BRITISH MEDICAL JOURNAL, 15*(346): 74-92.

Tiber, A., & Kopetsky, S. (1941). Statistical report of the medical findings for the first fourteen induction périods in the New York City Area. *Medical Bulletin*(6).

Traynard, P.-Y., & Gagnayre, R. (2009). L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. In D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre & A. Grimaldi (Eds.), *Education thérapeutique - Prévention et maladies chroniques* (pp. 3-7). Paris: Masson.

Tripathy, B., & Kar, B. (1965). Observations on clinical patterns of diabetes mellitus in India. *Diabetes, 14*(7): 404-412.

Tripathy, B., Kar, B., Panda, N., & Dash, R. (1967). Glucose tolerance in chronic malnutrition. *Journal of the Association of Physicians of India, 15*(12): 569-574.

Tuomilehto, J., Lindstrom, J., Eriksson, J., & al., e. (2001). Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. . *N Engl J Med*(344): 1343-1350.

U

UNESCO. (1950). *Déclaration d'experts sur les questions de race*. Paris: Organisation des Nations Unies pour l'Education la Science et la Culture, 6p.

V

Vague, P., Brunetti, O., Valet, A. M., Attali, I., Lassmann-Vague, V., & Vialettes, B. (1988). Increased prevalence of neurologic complications among insulin dependent diabetic patients of Algerian origin. *Diabetes Metab, 14*: 706–711.

Varroud-Vial, M., Mechaly, P., Joannidis, S., Chapiro, O., Pichard, S., Lebigot, A., et al. (1999a). La coopération des généralistes et des diabétologues et un audit de pratique améliorent la prise en charge des diabétiques non insulino-dépendants. *Diabetes Metab, 25*: 55-63.

Varroud Vial, M., Duranel, F., & Maj, C. (2003). Spécial diabète : réseaux et éducation thérapeutique. *SOINS*(674): 19p.

Vega, A. (2012, 2ème éd.). *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers,* Bruxelles: de Boeck, 158 p.

Vigarello, G. (1993). *Le Sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen-Âge* Paris: Le Seuil, 407 p.

W

Walker, J. B. (1959). The detection of lantent diabetes. *Postgraduate medical journal, 35*(403): 302-307.

Wanner, P., Khlat, M., & Bouchardy, C. (1995). Habitudes de vie et comportements en matière

de santé des immigrés de l'Europe du Sud et du Maghreb en France. *Rev Epidemiol Santé Publique*(43): 548-559.

Weil, P. (2005). *La République et sa diversité. Immigration, intégration, discrimination*. Paris: Le Seuil, 111 p.

Weill, A., Ricordeau, P., Vallier, N., Bourrel, R., Guilhot, R. J., Fender, P., et al. (2002). Données épidémiologiques sur le diabète de type 2. *BEH 2002*(20-21): 87.

Weiss, K., Ferrell, R., & Hanis, C. (1984). A new world syndrome of metabolic diseases with a genetic and evolutionary basis. *American journal of physical anthropology, 27*: 153-178.

Weiss, M. (2001). Cultural epidemiology : an introduction and overview. *Anthropol Med, 8*: 5-30.

Wendorf, M. (1989). Diabetes, the Ice Free Corridor, and the Paleoindian settlment of the North America. *American journal of physical anthropology, 79*: 503-520.

Wendorf, M., & Goldfine, I. (1991). Archaeology of NIDDM. Excavation of the "thrifty" genotype. . *Diabetes*(40): 161-165.

West, K. M. (1972). Epidemiology evidence linking nutritional factors to the prevalence and manifestations of diabetes. *Acta diabetologia latina, 9*(suppl. 1): 405-429.

West, K. M. (1974). Diabetes in American Indians and other native populations of the New World. *Diabetes, 23*(10): 841-855.

Wihtol De Wenden, C. (2012). *Atlas des migrations. Un équilibre mondial à inventer.* Paris: Autrement., 96 p.

Wilkerson, H., & Krall, L. (1947). Diabetes in a New England town : A study of 3516 persons in Oxford, Massachusetts. *JAMA, 135*(4): 209-216.

Wilkerson, H., & Krall, L. (1953). Diabetes in a new england town – report of four year progress study of the oxford, mass, diabetes survey of 1946-1947. *JAMA, 152*(14): 1322-1329.

Wilkerson, H. L. (1947). Problems of an aging population. public health aspects of diabetes. *American journal of Public Health 37*(2): 177-188.

Wilkerson, H. L., Krall, L. P., & Butler, F. K. (1959). Diabetes in a New England Town. III: Comprehensive. Baseline Study in Oxford, Mass. *JAMA, 169*(9): 910-914.

Wilkinson, R. (2010 [2005]). *L'égalité c'est la santé*. Paris: Demopolis, 251 p.

Williams, D., Moffitt, P., Fisher, J., & Bashir, H. (1987). Diabetes and glucose tolerance in New South Wales coastal Aborigines: possible effects of non-Aboriginal genetic admixture. *Diabetologia, 30*(2): 72-77.

Wing, R., Bolin, P., Brancati, F., Bray, G., Clark, J., Coday, M., et al. (2013). Cardiovascular effects of intensive lifestyle intervention in type 2 diabetes. Look AHEAD Research Group. *N Engl J Med, 369*(2): 145-154.

Winter, E. (2004). *Max Weber et les relations ethniques. Du refus du biologisme racial à l'Etat multinational*. Québec (Canada): Presses de l'Université de Laval, 214 p.

Wolever, T., Jenkins, D., Jenkins, A., & Josse, R. (1991). he glycemic index: methodology and clinical implications. *Am J Clin Nutr. , 54*(5): 846-854.

Wu, H., Bertrand, K., Choi, A., Hu, F., Laden, F., Grandjean, P., et al. (2013). Persistent organic pollutants and type 2 diabetes: a prospective analysis in the nurses' health study and meta-analysis. . *Environmental Health Perspectives, 121*(2): 153-161.

Y

Yen, S. S. C. (1964). Abnormal carbohydrate metabolism and pregnancy. *American Journal of obstetric and gynecology, 90*: 468-473.

Young, B., Maynard, C., Reiber, G. E., & Boyko, E. (2003). Effects of Ethnicity and Nephropathy on Lower-Extremity Amputation Risk Among Diabetic Veterans. *Diabetes Care, 26*(2): 257-501.

Young, I. M. (2010). Communication et altérité. Au-delà de la démocratie délibérative. In C. Girard & A. Le Goff (Eds.), *La Démocratie délibérative. Anthologie de textes fondamentaux* (pp. 120-135). Paris: Hermann.

Z

Zimmet, P. (1979). Epidemiology of diabetes and its macrovacsular manifestations in Pacific populations : the medical effects of social progress. *Diabetes care, 2*(2): 144-153.

Zimmet, P., Ainuu, J., DeBoer, W., Faauso, S., Milne, B., & Whitehouse, S. (1981). The prevalence of diabetes in the rural and urban Polynesian population of Western Samoa *Diabetes, 30*: 45-51.

Zimmet, P., McCarty, D., & de Courten, M. (1997). The global epidemiology of non-insulin dependent diabetes mellitus and the metabolic syndrome. *J Diabetes Complications, 11*(2): 60-68.

Zimmet, P., Taft, P., Guinea, A., Guthrie, W., & Thoma, K. (1977). The high prevalence of diabetes mellitus on a central pacific island. *Diabetologia, 13*(2): 111-115.

Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretiens réalisés auprès de professionnels de santé (médicaux et paramédicaux)

Le diabète, le traitement et les patients

1. C'est quoi le diabète pour un diabétique ?
2. A votre avis, comment perçoivent-ils cette maladie ?
3. Est-ce que vous la percevez de la même façon ?
4. Quelles sont pour les plus grandes difficultés de cette pathologie ?

5. Comment est vécu le traitement par les patients ?
6. Avez-vous reçu une formation pour mener une séance d'éducation ?
7. Quelles sont vos armes pour leurs faire comprendre cette maladie ?

Représentations

8. Est-ce que les patients arrivent à suivre leur traitement ? A quelles conditions ?
9. Comment vous évaluez la capacité du patient à suivre les conseils que vous leur donnez ?
10. A votre avis, pourquoi, certains n'adhèrent pas à votre discours ?
11. Quels sentiments ressentez-vous quand l'éducation thérapeutique n'aboutit pas à l'adhésion du patient ?

12. Est-ce que vous observez une différence d'application des conseils en fonction :

1) De l'origine du patient ? En quoi ?
2) Du statut social ? En quoi ? (profession, appartenance de groupes sociaux)
3) Du niveau de revenu ? En quoi ?
4) De l'âge ? En quoi ?
5) Du genre ? En quoi ?

13. Est-ce qu'on peut dire, de manière général qu'il existe un profil-type du patient diabétique ? C'est-à-dire ? (description du profil)
14. Est-ce qu'il faut un minimum de bagage scolaire pour pouvoir être capable d'équilibrer ses glycémies ?

L'éducation thérapeutique

15. Lors des séances d'éducation avec le patient, adaptez-vous votre discours en fonction du patient ? Si oui, en fonction de quel(s) critère(s) ? Pourriez-vous me donner des exemples.
16. Est-ce que le fait de lire le dossier médical, ou de savoir qui est le patient, vous influence dans les choix des mots que vous allez utiliser durant la séance d'éducation ?
17. Avez-vous des difficultés à faire passer un message avec un certain type de patients en particulier ? Si oui, Lesquels ?
18. La langue est-elle la seule barrière qui entrave votre travail ? Si non, quels sont les barrières ? La religion a-t-elle un impact ?
19. Voyez-vous des récurrences dans les comportements des patients de même origine ? Si oui, lesquelles ?

Parcours professionnel

20. Comment gérez-vous cette différence culturelle ? (Où vous situez-vous par rapport aux personnes d'origine étrangère)
21. Etes-vous vous-même d'origine étrangère ?
21.1 Avez-vous l'impression d'être pris au sérieux au même titre que les autres soignants ?

22. Comment êtes-vous arrivez dans ce service ?
23. pourquoi avoir choisi la diabétologie ?
24. Depuis combien de temps êtes-vous dans ce service ?

Annexe 2 : Questionnaire destiné aux professionnels de santé

Ce questionnaire a été conçu dans le but de faire un état des lieux des pratiques de prise en charge des patients issus de l'immigration atteints de diabète. Nous recherchons à savoir dans quelles mesures la prise en charge de ses patients peut devenir problématique pour les structures d'accueil, et comment chacun trouve des solutions pour y pallier.

Nous vous proposons de remplir ce questionnaire afin de nous aider dans cette démarche.

Afin de garantir l'anonymat de ce questionnaire, merci de renseigner ces questions vous décrivant :

▪ Sexe : □ Femme □ Homme

▪ Année de naissance : _ _ _ _

▪ Lieu d'exercice professionnel (Forme de la structure) :

□ Hôpital

□ Centre sanitaire et social

□ Autre, précisez : …….

▪ Au quotidien de votre pratique professionnelle, rencontrez-vous des patients issus de l'immigration ? □ Oui □ Non

▪ Profession :

□ Diététicienne

□ Médecin

□ Infirmière

□ Autre, précisez : …….

▪ Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ? (nombre d'années)

……

▪ Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien de votre pratique, à la prise en charge des patients diabétiques ? [Plusieurs réponses sont possibles. Mettez un ordre de priorité où 1 est la difficulté majeure]

□ Aucune

□ Le non suivi du traitement

□ Le non suivi des conseils de prendre soin de soi (hygiène, alimentation, activité sportive)

□ L'absentéisme lors des consultations de suivi

□ Autre, précisez : …….

……...

▪ Rencontrez-vous les mêmes difficultés de prise en charge des patients issus de l'immigration ?

□ Oui □ Non

- Si non, Quelles difficultés sont spécifiques aux patients issus de l'immigration ? [Plusieurs réponses sont possibles. Mettez un ordre de priorité où 1 est la difficulté majeure]

□ Aucune

□ Le non suivi du traitement

□ Le non suivi des conseils de prendre soin de soi (hygiène, alimentation, activité sportive)

□ L'absentéisme lors des consultations de suivi

□ Autre, précisez : …….

……...

- Auprès de quelle(s) population(s) en particulier rencontrez-vous ces difficultés ?

……...
……...
……...

- Selon vous pourquoi, rencontrez-vous ces difficultés avec les populations issues de l'immigration ?

□ Méconnaissance des aliments
□ Méconnaissance des soignants de l'alimentation consommée
□ Barrière de la langue
□ Difficulté de compréhension des conseils
□ Représentation de la maladie forte, Précisez lesquelles : …….
……...
□ Désintérêt du patient
□ Autre, précisez : ……...
……...

▪ Avez-vous des difficultés plus spécifiques, pour ce qui concerne l'alimentation ?

□ Oui □ Non

Si oui, lesquelles ?

……...
……...
……...
……...

▪ Pensez-vous que de développer des nouveaux outils pédagogiques spécifiques pour ces populations, puisse pallier ces difficultés ?

□ Oui □ Non

Si non, quels moyens envisagez-vous ?

▪ Pensez-vous qu'il faille développer des outils spécifiques à l'origine des patients ?

□ Oui □ Non

Pourquoi ?

……...
……...
……...
……...

Merci de votre participation.

Annexe 3 : Grille d'observations systématisées des séances d'éducation en santé alimentaire

<table>
<tr><td colspan="4">N° observation : Date:</td></tr>
<tr><td colspan="2">Qui?
□ Véronique
□ Hakima

□ autre:</td><td>Objectif de la séance d'éducation :
……
……
……
……</td><td>Lieu?
□ HDJ
□ HDS
□ bureau
□chambre</td></tr>
<tr><td colspan="4">Patient :</td></tr>
<tr><td colspan="2">Age:
Sexe:
Profession:
Sit. Matrimo: □ Marié(e) □ divorcé
□ veuf (ve) □ autre
□concubinage</td><td colspan="2">Nationalité/origine :
Langue □ Parle □ Parle difficilement
□ Ecrit □ Interprète
Autres renseignements :</td></tr>
<tr><td colspan="4">Pathologie</td></tr>
<tr><td colspan="2">Date de dernière consultation :
DT2 depuis :
Traitement: □ insuline posologie :
□ ADO
□ Les 2</td><td colspan="2">Raisons Hospitalisation :
Parcours médical:</td></tr>
<tr><td colspan="4">Consultations</td></tr>
<tr><td>Durée:
Voc. Utilisé:
□ de base :
□ courant : □ simplifié
□ spécialisé :</td><td>Utilisation support:
□ images
□ doigts
□ schéma
□ aucun</td><td colspan="2">Le message est transmis :
□ avec explications scientifiques
□ avec trucs et astuces/recettes
□ partiellement</td></tr>
<tr><td colspan="4">Les dossiers et point de vue du soignant</td></tr>
<tr><td colspan="4">Commentaires oraux:</td></tr>
<tr><td colspan="4">Comment est considéré le patient? □ motivé □ NSP □ mitigé □ non motivé</td></tr>
<tr><td colspan="4">Commentaires écrits:</td></tr>
<tr><td colspan="2">Connaissances du patient:
□ éducation à refaire
Eval inf. (verso) □ connaissances moyennes
□ bonnes connaissances</td><td colspan="2">Comportement du patient:</td></tr>
<tr><td colspan="2">Transmissions ciblées :</td><td colspan="2">Autres infos :</td></tr>
</table>

NB : Au verso nous annotions le contenu de l'enquête alimentaire, ainsi que les évaluations des connaissances réalisées par les infirmières

Annexe 4 : Questionnaire destiné aux responsables de structures de soins accueillant des patients « immigrés »

▪ Avez-vous mis en place des dispositifs spécifiques à la prise en charge des patients issus de l'immigration?
□ Oui □ Non

Si oui, pour quel type de population? ……. ……	Si non, y songez-vous ? □ Oui □ Non
▪ Depuis combien de temps avez-vous mis en place ce dispositif?	▪ Depuis combien de temps y songez-vous ? ……..
▪ Pour quelle thématique avez-vous mis en place ce dispositif ? □Pour aborder l'alimentation □ Pour aborder l'hygiène/Le prendre soin de soi (les pieds, etc.) □ Pour aborder la prise des médicaments □ Pour aborder l'ensemble des recommandations (alimentation, activité physique, prendre soin de son corps, prise des traitements)	▪ Pourquoi n'avez-vous pas opté pour un dispositif spécifique pour les populations migrantes ? □ Pas de possibilités de développer des outils spécifiques par manque de moyens □ Pas de possibilités de développer des outils spécifiques par manque de personnel □ L'équipe ne souhaite pas développer des outils éducatifs orientés spécifiquement pour les patients issus de l'immigration □ Vous ne vous êtes jamais posé la question □ Autre, précisez:.....
▪ Pourquoi avoir décidé de mettre un dispositif spécifique pour les patients issus de l'immigration? □ La langue □ Des pratiques alimentaires particulières □ Un rapport aux institutions différent □ une relation soignant-soigné particulière □ Autre, Précisez : …… ……	▪ Pour quelles raisons, pourriez-vous envisager de construire un dispositif spécifique pour les patients issus de l'immigration ? □ Aucune □ La langue □ Des pratiques alimentaires particulières □ Un rapport aux institutions différent □ une relation soignant-soigné particulière □ Autre, Précisez : …… ……
▪ Comment avez-vous pris la décision de mettre en place ce dispositif? □ C'est le résultat d'une étude, de protocole, revue de la littérature, Préciser vos sources : ..... □ Décision de l'équipe pluridisciplinaire □ Choix personnel d'un membre de l'équipe □ Demande des patients □ Vu ailleurs, préciser où :..... □ Autre, précisez :	▪ Aviez-vous déjà entendu parler de dispositif de prise en charge des patients diabétiques issus de l'immigration ? □ Non □ Oui, dans la littérature (le résultat d'une étude, de protocole, revue de la littérature), Préciser vos sources : ..... □ Oui, c'est une demande des patients □ Oui, un autre service le fait, préciser où ..... □ Autre, précisez : .....
▪ Quel dispositif avez-vous mis en place? □ Documents papiers □ écrits □ iconographiques □ Maquette d'aliment □ Jeux, le(s)quel(s):..... □ Vidéo, précisez le ou les messages centraux : .....…… …… ..... □ Education en groupe de patients de même origine, précisez : ..... □ Repas spéciaux □ Démarche de soins et éducative □en groupe □ individuelle	▪ Si vous aviez à mettre en place un dispositif spécifique à la prise en charge des patients issus de l'immigration, quelle forme d'outils utiliseriez-vous? □ Aucun □ Documents papiers □ écrits □ iconographiques □ Maquette d'aliment □ Jeux, le(s)quel(s):..... □ Vidéo, précisez le ou les messages centraux : .....…… ……..... .... □ Education en groupe de patients de même origine,

☐ Intervenants spécifiques ☐ Médiateurs ☐ Sociologues/anthropologues ☐ Interprètes ☐ Autre, précisez:..... ……	précisez : .... ☐ Repas spéciaux ☐ Démarche de soins et éducative ☐ en groupe ☐ individuelle ☐ Intervenants spécifiques ☐ Médiateurs ☐ Sociologues/anthropologues ☐ Interprètes ☐ Autre, précisez:..... ……
▪ Depuis la mise en place de ce dispositif, avez-vous effectué une évaluation : ☐ Sur l'évolution de l'HbA1c ☐ Sur la satisfaction du patient ☐ Sur la satisfaction du personnel soignant ☐ Sur l'évolution des connaissances des patients ☐ Sur l'évolution du poids des patients ☐ Sur l'évolution de la qualité nutritionnelle des repas ☐ Sur les pratiques de prendre soin de soi des patients ☐ Comparaison entre patients issus de l'immigration et patients non-migrants ☐ Autre, Préciser : .... ☐ N'a pas effectué d'évaluation du dispositif de prise en charge des patients issus de l'immigration. Si vous avez fait une évaluation, quelles tendances observez-vous suite à l'analyse des données ? ……..... .... Cette évaluation a-t-elle fait l'objet de publication ? ☐ Oui, préciser la référence bibliographique ☐ Non	▪ Avez-vous des commentaires ou des précisions à apporter ? ……

Si vous pouvez joindre à votre questionnaire les outils que vous utilisez ou que vous connaissez (ou à défaut leur description précise, comme des photos) cela nous permettrait également de recenser ce qu'il existe.

Merci de votre participation.

Annexe 5 : Guide d'entretien semi-directif utilisé auprès des personnes atteintes de diabète

Le diabète

1 Pour vous, ça veut dire quoi être diabétique ?
2 C'est quoi le quotidien d'un diabétique ?
3 Quelle(s) serai (en) t, selon vous, la ou les plus grandes difficultés de cette maladie ?

La découverte du diabète

4 Comment avez-vous appris que vous étiez diabétique ? Comment vous l'a-t-on annoncé ?
5 Comment avez-vous réagit ? (Qu'est-ce que vous vous êtes dit ?)
6 Est ce que vous auriez aimé qu'on vous l'explique différemment ? Si oui, comment ?
7 Est ce que lors de votre découverte de diabète le personnel soignant vous a expliqué ce qu'est le diabète et ce qu'il fallait faire ? Qu'est-ce que vous en pensez, quel est votre sentiment sur ces informations ?
8 Est ce que les conseils des soignants sont utiles ? Pourquoi ?
9 Qu'est ce qui pourrait être amélioré, selon vous ?
10 Est-ce que vous avez eu des conseils ici, pendant votre hospitalisation ?
11 Est-ce que vous avez appris quelque chose ? Sur quel(s) sujet(s) ?
12 Est-ce que vous pensez être bien soigné ? (Pourquoi?)
13 Comment vous qualifieriez votre relation avec les soignants ?
14 Avez-vous déjà changé de médecin ? (Pourquoi ?)

L'histoire du patient : la maladie et le reste…

15 Cela fait combien de temps que vous avez découvert le diabète ?
16 Depuis cette date, racontez-moi un peu comment le diabète a évolué ?
17 Est-ce que le diabète a (ou a eu) une interférence sur votre vie professionnelle ? Comment et Pourquoi ?
18 Quelle profession exercez-vous ?
19 Avez-vous beaucoup changé de travail suite à la découverte du diabète ?
20 Quels métiers avez-vous exercé au cours de votre vie?
21 Est-ce que depuis que vous êtes diabétique vous avez constaté plus de difficultés financières ?
22 Est-ce que le diabète peut influencer votre vie par ailleurs ? (Quelle dimension de la vie, Pourquoi ?)

L'observance au traitement

23 Quel traitement avez-vous ?
◄ Si ADO, passer à la question n° 27.
24 Est ce que vous avez eu une réticence avant de prendre de l'insuline ? Pourquoi ?
25 Est-ce que le fait de se piquer tous les jours influence votre vie ? (Comment ?)
26 Est ce que le fait de prendre des comprimés est plus évident ? Pourquoi ?
27 Quel est le nom du traitement ?
28 A quelle fréquence prenez-vous ce traitement ?
29 Quels sont vos autres traitements si vous en avez ?
30 Combien de médicaments prenez-vous par jour ? Pouvez faire le détail matin, midi et soir :
31 Est-ce que vous faites vos contrôles glycémiques ? Combien de fois par jour ? Pourquoi ?
32 Considérer vous de manière générale que vous prenez bien votre traitement ? Pourriez-vous vous donner une note sur 10

33 Est-ce qu'il arrive parfois que vous ne preniez pas votre traitement ? Combien de fois par semaine ? A quel moment en particulier ? Pourquoi ?

L'alimentation

34 A quel moment ne mangez-vous pas chez vous ?
35 Qui fait la cuisine habituellement ?
36 Qui fait le plus souvent les courses ?
37 Comment décrieriez-vous vos habitudes alimentaires ?
38 Est-ce que vous faites attention à ce que vous mangez ? Pourquoi ? Si oui depuis combien de temps ?
39 Qu'est ce qui selon vous a permis de changer vos habitudes alimentaires ?
40 Voulez-vous perdre du poids ? Pourquoi ?
41 Est-ce que depuis que vous avez le diabète vous vous sentez au régime ?
42 Pensez-vous que l'équilibre alimentaire peut aider à équilibrer votre diabète?
43 A votre avis est ce que vos habitudes alimentaires et culturelles sont à remettre en cause avec le diabète ? Pourquoi ?
44 Suite aux interventions des différents soignants ici, est ce que vous avez l'intention de faire attention à votre alimentation ?
45 Est-ce que les conseils diététiques vous semblent clairs ?
46 Qu'est-ce que vous retenez de ce que les diététiciennes vous ont dit ?
47 Pensez-vous que vous allez pouvoir reproduire l'alimentation que la diététicienne vous a conseillé ? Pourquoi ?
48 Est-ce que vous avez envie de suivre ces conseils alimentaires ? Pourquoi ?
49 Est ce qu'il y a des aliments en particulier qui vous semblent impossible de changer ? Lesquels ?
50 Est ce que votre diabète vous empêche de participer à des moments de fêtes (par ex : anniversaire) avec des repas particuliers ?
51 Selon vous, est-ce que vos proches ont un rôle à jouer dans votre maladie ? Leur soutien est-il nécessaire pour supporter le diabète ?

Talon sociologique

Age :
Sexe :
Lieu de résidence :
Profession :
Statut matrimonial :
Nombre d'enfants :

Nationalité :
Pays de naissance :
Parcours migratoire :
En France depuis :

Vous déclarez-vous d'une appartenance religieuse ?
Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

Annexe 6 : Annexe méthodologique/Analyses quantitatives secondaires

Plan de l'annexe 6

I. Méthodologie déployée pour construire la base de données p.491
II. Analyse comparée aux données nationales de l'échantillon constitué p.507
III. Tableaux et analyses secondaires menées (chapitre 5) p.529
IV. Tableaux et analyses secondaires menées (Chapitre 6) p.538

I. Méthodologie déployée pour la construction de la base de données finale utilisée pour l'analyse statistique

1.1 Choix de systématiser les observations des séances d'éducation thérapeutique en santé alimentaire du service B

La systématisation des observations de toutes les situations de distribution des soins (du côté des médecins, des infirmières et des diététiciennes) représentait un volume trop important d'observation à mener dans le cadre de ce travail de thèse. Ainsi nous avons fait le choix de systématiser[405] les séances d'éducation thérapeutique en santé alimentaire que réalisent les diététiciennes du service B.

Ce choix s'explique également par diverses raisons. D'une part, la thématique de l'alimentation et la question du suivi des recommandations en la matière, présentés par les soignants rencontrés comme particulièrement problématique pour les soignés catégorisés « migrants-étrangers » (cf. chapitre 4), nous ont poussé à nous interroger sur ces consultations diététiques : Que se passe-t-il durant ces séances ? Est-ce que les diététiciennes adaptent leurs pratiques en fonction de ce que déclare chaque soigné et de sa situation clinique, ou bien est ce que les représentations socioculturelles des soignants en matière de « culture alimentaire » et de difficultés d'observance qui leur est associées, interfèrent sur la distribution de ces soins éducatifs ?

D'autre part, ce choix s'appuie également sur la réalité de l'organisation du travail dans le service B. Au cours de nos observations préliminaires des situations de distribution des soins auprès des médecins, nous avons pu constater la rapidité avec laquelle le temps d'échange avec le soigné se déroule, tout comme la rapidité avec laquelle l'interne ou le diabétologue prend sa décision en matière de type de traitement à prescrire ; et ce, le plus souvent sans se concerter avec quiconque. Dans ces conditions, les entretiens avec ces derniers étaient la meilleure manière de saisir le raisonnement poursuivi par ces derniers, et la collecte du type de thérapie prescrite la meilleure manière d'objectiver le résultat de la prise de décision[406]. En ce qui concerne les soins éducatifs

[405] Nous avons assisté à chacun des moments de la distribution des soins, mais nous avons construit une grille d'observation applicable à toutes nos observations que pour les séances d'éducation en santé alimentaire. (Grille disponible en annexe 3)

[406] Seuls les soignés poly-compliqués ou présentant un état de santé particulier (autres pathologies créant des interférences médicamenteuses) font l'objet d'une discussion collective plus poussée (en staff) en matière de choix de thérapie. Notons que nous n'avons pas pu collecter de manière systématique le traitement prescrit à la sortie de l'hospitalisation (contrairement à celui à l'entrée du soigné) car nous n'étions pas toujours prévenus des jours de sortie de chaque patient, et que notre présence au sein du service n'était pas continuelle. Cependant, nous avons abordé cette thématique dans les entretiens menés auprès des médecins.

réalisés par les infirmières, nous avons été confrontés à un autre type de difficulté méthodologique. Bien que des temps d'éducation thérapeutique soient préférentiellement programmés en après-midi, il est assez fréquent que les infirmières du matin en réalisent une partie. D'autant que ces professionnels ont tendance à saisir toutes les occasions de co-présence[407] avec le soigné pour égrainer des conseils et échanger sur la gestion de la thérapie. Autrement dit, les temps d'éducation thérapeutique du patient ne sont pas toujours clairement circonscrits et peuvent être réalisés par différentes infirmières auprès d'un même soigné. Ce qui nous compliquait la tache de construction d'une grille d'observation systématique et celle d'être présent lors de ces échanges informels.

Nous aurions pu faire le choix de faire abstraction de ces constats et systématiser les seuls temps formellement identifiés comme une séance d'éducation thérapeutique par les infirmières. Cependant, cela compromettait la qualité du matériau ainsi collecté. Par exemple, nous aurions pu constater que certains thèmes n'était pas abordé avec le soigné, alors qu'il aurait pu être un sujet de discussion informelle. Contrairement aux infirmières, les deux diététiciennes du service, rencontrent chaque soigné une seule fois durant son hospitalisation, et chacune d'entre elles réalise intégralement l'éducation thérapeutique nutritionnelle des soignés qu'elles se sont réparties.

De plus, bien qu'elles n'aient pas le même parcours professionnel, elles structurent toutes deux leur intervention de la même manière, ce qui a facilité la construction de notre grille d'observation, ainsi que l'homogénéité de notre base de données. C'est d'ailleurs pour ces mêmes raisons que nous n'avons pas comparé les pratiques des diététiciennes du service B et du service S, comme nous l'avions initialement envisagé. En effet, comme nous le développons au point II du chapitre 5, le service S a mis en place des séances d'éducation thérapeutique de groupes, réduisant ainsi le volume de consultation diététique individuelle à observer, et empêchant ainsi l'usage de notre grille d'observation et la comparaison stricto sensu du matériel collecté.

1.2 Contexte de la collecte de données

De manière opératoire, et ce, dans un souci de respect des règles de déontologie (encadrées par les lois protégeant la vie privée de chacun et des arbitrages de la CNIL[408]), nous avons veillé à demander l'autorisation orale à chacun des soignants et des soignés d'assister à leur échange. Garantissant l'anonymat et cherchant à réduire les perturbations éventuelles de notre présence sur l'interaction qui se déroule habituellement en tête à tête entre un soignant et un soigné, nous nous sommes présenté à chacun des soignés à l'appui de cette présentation-type : « Bonjour. Je me présente je m'appelle Rosane Braud et je suis étudiante en sociologie. Je ne fais pas partie de l'équipe médicale, mais je mène une enquête sur le vécu du diabète, de ses thérapies et les parcours de soins. Est-ce que ça vous dérange si j'assiste à la consultation diététique avec vous ? ». Si le soigné nous autorisait à y assister[409] nous précisions que nous utilisions un dictaphone pour enregistrer l'échange, dans le but de faciliter notre prise de notes, et que ces enregistrements seraient détruits après utilisation. Notons par ailleurs que cet enregistrement, nous permettait également de mesurer la durée de la consultation.

[407] Cela peut être lorsque le soigné circule dans les couloirs, lorsque l'un d'eux reçoit de la visite, lorsque les glycémies capillaires sont mesurées (soit au moins 7 fois en 24h), lorsque l'infirmière réalise un soin corporel (qu'il soit de l'ordre de l'aide à la toilette, ou lorsqu'elle l'accompagne à un examen complémentaire dans un autre service, ou lorsqu'elles s'occupent des plaies et autres affections de la peau).

[408] CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

[409] Notons qu'au cours de nos observations, une seule personne à refuser que nous assistions à sa consultation.

Une fois l'accord obtenu, nous avons pris soin de nous positionner à côté des deux protagonistes, de manière assez proche pour pouvoir suivre l'échange, mais de manière un peu décalée pour interférer le moins possible dans leurs échanges. Bien que nous enregistrions l'échange, nous avons au fur et à mesure annoté sur notre grille d'observation des éléments sur les pratiques déclarées du soigné, sur la thématique des conseils donnés par la diététicienne, et sur l'attitude de l'un et de l'autre des acteurs observés. Nous avons procédé ainsi, à chacune de nos observations, réalisées tantôt auprès de l'une puis de l'autre diététicienne, à raison de 2 à 3 matinées d'observations par semaine, de mi-décembre 2007 à mi-juillet 2008.

1.3 Construction de la grille de collecte de données et des variables à l'étude

En plus des données collectées au cours de l'échange entre la diététicienne et le patient, la grille d'observation nous permettait d'enregistrer toutes les informations concernant le malade dont la diététicienne disposait : à la fois les données sociodémographiques, celles liées à l'état de santé mais aussi les informations transmises parfois à l'oral entre la diététicienne et ses collègues. En effet, tous les matins avant leurs consultations, les diététiciennes prennent connaissance des personnes nouvellement arrivées dans le service et débutent leur journée par la collecte de ces données dans les dossiers médicaux et paramédicaux dans le but de remplir leurs propres dossiers diététiques. A l'occasion de la passation de ces dossiers, ils arrivent que l'infirmière fasse un commentaire sur le comportement ou la situation de certains patients. C'est donc l'observation de ces temps en amont de l'échange qui nous ont permis de recenser nous aussi, ces diverses informations. Quand certaines informations sont indisponibles dans ces dossiers, il est fréquent que la diététicienne demande l'information, directement au soigné, au cours de l'échange.

Pour constituer notre base de données, nous avons procédé à des recodages de ces informations, dont les étapes et les choix de classement opérés sont présentés ci-dessous :

■ Les variables descriptives de l'état de santé du soigné

Notre base de données compte 7 variables exploitables[410] concernant l'état de santé des soignés :

- Le niveau d'équilibre du diabète, mesuré via les dosages sanguins de l'hémoglobine glyquée
- Le type de traitement prescrit au moment de l'entrée du soigné en hospitalisation
- La durée de vie avec le diagnostic de diabète
- La présence ou non de complications du diabète (ophtalmologique, néphrologique, neurologique, podologique, cardiovasculaire et certaines pathologies identifiées comme des facteurs de risque comme l'hypertension artérielle ou dyslipidémie)
- La présence ou non d'autres pathologies (comme des maladies infectieuses ou cancers)
- L'Indice de Masse Corporelle (IMC) utilisé par les soignants comme un indicateur du niveau de santé métabolique
- Raisons de l'hospitalisation

[410] Notre grille d'observation systématisée comprenait des informations supplémentaires : sur les antécédents familiaux de diabète, la date de la dernière consultation de suivi et le nom du diabétologue référant. Cependant ces informations sont moins fréquemment enregistrées dans les dossiers, et rarement demandées par les diététiciennes au cours de l'échange. Nous avons pu enregistrer ces informations lorsqu'elles étaient disponibles, cependant au regard de leur faible fréquence d'enregistrement par les soignants, nous ne les avons pas exploitées.

Pour certaines de ces informations nous avons procédé par un simple codage des données telles qu'annotées dans le dossier, pour d'autres nous avons seulement effectué un recodage par regroupement de modalités, pour d'autres encore, nous avons reconstruit la variable avec de nouvelles modalités afin de satisfaire aux besoins de notre démarche statistique. Nous précisons nos choix méthodologiques pour chacune d'entre elle dans les encadrés suivants :

Encadré 1 : Etape de recodage de la variable intitulée « Equilibre du diabète »		
Hémoglobine glyquée (HbA1c)	Variable ouverte	Inscription du nombre indiqué dans le dossier (par exemple, « 7,6% »
Variable « Niveau d'équilibre du diabète » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. Glycémies équilibrées* *2. Glycémies déséquilibrées*	Selon les recommandations de la HAS (tout comme l'usage qui en fait par les professionnels de santé) le seuil critique est de : -7% pour quelqu'un en bonne santé -Et de 8% pour les personnes âgées ayant une santé fragile ou pour les personnes ayant des risques vasculaires (antécédents d'hypertension artérielle, cholestérolémie, obésité, problèmes cardiaques)

Encadré 2 : Etape de recodage de la variable « Type de traitement diabétique»		
Traitement	Variable ouverte	Inscription du nom et de la posologie du traitement prescrit
Type traitement diabétique	Variable fermée à 3 modalités *1. ADO* *2. ADO + insuline lente* *3. Insuline (rapide et lente)*	Les contraintes thérapeutiques n'étant pas les mêmes pour chacune de ces 3 situations nous avons fait le choix de les distinguer
Variable « Type de traitement » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. ADO ou ADO+lente* *2. Insuline (rapide et lente)*	Après analyse bivariée, nous avons fait le choix de regrouper les modalités « ADO » et « ADO+insuline lente » dans la mesure où les options thérapeutiques en matière alimentaire, sont réduites avec ces deux formes de traitement par rapport à une insulinothérapie incluant au moins 4 injections par jour.

Encadré 3 : Etape de recodage de la variable « Durée vie avec Diabète »		
Année du diagnostic	Variable ouverte	Inscription de l'année (et du mois quand il est disponible) où le diagnostic de diabète a été fait, tel qu'annoté dans le dossier
Durée de vie avec le diagnostic	Variable ouverte	Transformation de la date en durée afin de réaliser les calculs des paramètres de tendances centrales et de dispersion, pour construire des modalités à effectifs équilibrés
Variable « Durée de vie avec le diabète » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités *1. Moins de 9 ans* *2. 9 ans et plus*	La durée de vie moyenne avec un diagnostic de diabète est, dans notre échantillon de 9 ans. Cette valeur seuil étant proche de la valeur de médiane, ce choix nous permet d'obtenir des modalités équilibrées. Notons que cette durée correspond également à la durée moyenne nationale d'apparition des complications (entre 9 et 12 ans, selon les études)

Encadré 4 : Etape de recodage de la variable « Complications du diabète »		
Complications	Variable ouverte	Inscription des complications telles qu'annotées dans le dossier
Variable « Présence de complications » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. Oui (présence de complications du diabète)* *2. Non*	Nous avons également enregistré le type de complications dont il s'agit. Cependant, après les premières analyses bivariées, nous avons constaté que cette variable avait peu d'influence sur les pratiques des soignants, nous n'avons donc pas créer de nouvelles variables précisant le type de complications au cours de notre analyse.

Encadré 5 : Etape de recodage de la variable « Co-morbidité »		
Autres pathologies connues	Variable ouverte	Inscription du nom de la pathologie supplémentaire telle qu'indiqué dans le dossier
Variable « Présence de comorbidités » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités *1. Oui (présence d'une autre pathologie que le diabète)* *2. Non*	Pour les mêmes raisons que la variable précédente, bien que nous ayons enregistré le type de pathologies concomitantes au diabète, nous n'avons pas exploité cette information.

Encadré 6 : Etape de recodage de la variable « Indice de Masse Corporelle » (IMC)		
IMC	Variable ouverte	Inscription de l'IMC telle qu'annoté dans le dossier ou calcul à partir du poids et de la taille. IMC = poids (en kg) / taille^2 (en cm)
IMC recodée	Variable fermée à 5 modalités : *1. Normal (indice de 18,6 à 25)* *2. Surpoids (de 25,1 à 30)* *3. Obésité (de 30,1 à 35)* *4. Obésité sévère (de 35,1 à 40)* *5. Obésité morbide (plus de 40)*	Nous avons suivi les seuils de référence donnés par les recommandations nationales et utilisés par les soignants. Cependant la taille de notre échantillon et le respect des nécessités d'effectifs minimum dans chaque modalité nous ont conduits à regrouper certaines de ces modalités.
Variable « IMC (3) » utilisée pour l'analyse logistique	Variables fermée à 3 modalités : *1. Normal (indice de 18,6 à 25)* *2. Surpoids (indice de 25,1 à 30)* *3. Obésités (indice > à 30)*	Bien que l'IMC ne soit pas, selon les déclarations des diététiciennes, le meilleur indice à mobiliser pour décrire l'état de santé métabolique et nutritionnelle d'une personne, c'est le seul indicateur disponible dans les dossiers tant médicaux que paramédicaux.
Variable « IMC (2) » utilisée pour l'analyse logistique	Variables fermée à 3 modalités : *1. Normal (indice de 18,6 à 25)* *2. Surpoids (indice de 25)*	Nous avons créé une variable à 2 modalités, afin de chercher à savoir si c'est le degré d'obésité, ou le fait de ne pas être « dans la norme » qui influençait le plus les pratiques de distribution des soins.

Encadré 7 : Etape de recodage de la variable « Causes hospitalisation »		
CAT « Conduite à tenir »	Variable ouverte	Item « Conduites A Tenir » durant l'hospitalisation, telle qu'annoté dans le dossier de soins. Après analyse du contenu de cette variable, nous avons d'une part constaté que l'information contenue dans les dossiers renvoyait non seulement aux objectifs de l'hospitalisation fixés par les soignants, mais aussi à des informations sur les raisons qui ont conduit le soigné à cette hospitalisation.
Variable « Raisons de l'hospitalisation » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 3 modalités : *1. Pour équilibrer ou maintenir l'équilibre des glycémies (constat d'un déséquilibre de l'hémoglobine glyquée, d'hypoglycémie à répétition, coma diabétique, opération en prévision, etc.)* *2. Pour faire les examens de bilans de l'évolution du diabète et/ou de ses complications, tout en offrant une éducation thérapeutique de soutien au soigné* *3. Découverte d'un diabète*	Ces trois grands motifs d'hospitalisation entrainent souvent des discours différents chez les soignants. Comme nous avons pu le constater lors de nos observations, bien que le « déséquilibre des glycémies » soient potentiellement dû à divers facteurs intrinsèques et extrinsèques au soigné, il est souvent considéré par les soignants que ces soignés n'adopteraient pas les comportements recommandés. Ce qui contraste grandement avec les personnes hospitalisés pour une « découverte de diabète », qui bénéficient de plus d'indulgence de leur part.

■ Les variables sociodémographiques

Notre base de données contient 10 indicateurs sociodémographiques :

- Nom du soigné, que nous avons transformé en numéro de soigné afin de garantir l'anonymat de chacun

- Département de domiciliation

- Age
- Sexe
- Situation matrimoniale
- Nombre d'enfants
- Nationalité
- Catégorie socioprofessionnelle
- Situation face à l'emploi
- Régime de sécurité sociale

De la même manière que pour les variables décrivant l'état de santé des soignés, nous précisons dans les encadrés suivants, les étapes de codage et recodage de ces variables :

Encadré 8 : Etape de recodage de la variable « Département Domiciliation »		
Adresse postale	Variable ouverte	Nous avons inscrit le code postal indiqué dans le dossier de soins
Département domiciliation	Variable fermée à 11 modalités (incluant tous les départements correspondant aux villes annotées)	Transformation de la variable ouverte en variable fermée, en enregistrant cette fois ci le nom et le numéro du département correspondant au code postal
Variable « Département domiciliation » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 4 modalités : *1. Paris (75)* *2. Hauts-De-Seine (92)* *3. Seine-Saint-Denis (93)* *4. Autres départements (77, 78, 91, 94, 95, 76, 60, 45)*	Après analyse univariée, nous avons identifié les trois départements les plus présents, et regroupés sous une même modalité les autres. Cette variable bien que peu influente sur les choix de distribution des soins, nous a permis de constater que contrairement aux discours des soignants, la population drainée par le service n'est pas uniquement une population de quartier.

Encadré 9 : Etape de recodage de la variable « Age»		
Date de naissance	Variable ouverte	Inscription de la date de naissance annotée dans le dossier
Age	Variable ouverte	Transformation de la date de naissance en âge, afin de réaliser les calculs des paramètres de tendance centrale (moyenne, mode, médiane) et de dispersion (écart-type) afin de construire des modalités à effectifs équilibrés
Variable « Age » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée en 2 modalités *1. 57 ans et moins* *2. 58 ans et plus*	Dans la mesure où notre échantillon n'est pas de taille importante, nous avons fait le choix de créer 2 modalités[411]. Nous avons également testé un autre regroupement selon l'âge légal à la retraite (qui était de 60 ans lors de l'enquête), mais ce découpage apparait moins performant dans les analyses bivariées. C'est pourquoi nous avons gardé le seuil de la valeur de l'âge moyen de l'échantillon pour construire les modalités de cette variable.

[411] Ce choix a également été effectué après avoir testé plusieurs autres découpages qui n'ont pas donné plus de résultat que le découpage selon le critère de la moyenne de l'échantillon.

Autres découpages testés :

-variable à 6 modalités découpées par tranches de 10 ans allant de 30 à 90 ans ;

-variable à 4 modalités s'appuyant à la fois sur des critères épidémiologiques et des critères socialement significatifs en terme de situation face à l'emploi et de statut de « personnes âgées » dont les modalités sont les suivantes : a. Moins de 45 ans (âge identifié dans la littérature comme critique face au développement d'un diabète de type 2) ; b. De 45 à 59 ans (qui correspond à des individus en âge de travailler) ; c. De 60 à 74 ans (qui correspond à une catégorie sociale de personnes encore valide mais à la retraite) ; d. 75 ans et plus

-variable à trois modalités : 1. Moins de 45 ans ; 2. De 45 à 64 (inclus) ; 3. 65 ans et plus (qui est selon l'OMS, la valeur seuil de classement des individus comme « personne âgées »).

Encadré 10 : Etape de recodage de la variable « Sexe »		
Variable « Sexe » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée en 2 modalités *1. Femme* *2. Homme*	L'identification à une autre forme d'identité sexuelle n'a jamais eu lieu au cours de notre enquête. Nous avons donc conservé les modalités administratives habituelles

Encadré 11 : Etape de recodage de la variable « Situation matrimoniale »		
Situation matrimoniale	Variable ouverte	Inscription des données telles qu'indiquées dans le dossier
Situation matrimoniale	Variable fermée à 5 modalités : *1. Marié(e)* *2. Concubinage (union libre)* *3. Célibataire* *4. Séparé(e)/divorcé(e)* *5. Veuf(ve)*	Nous avons simplement créé des modalités fermées, aux informations contenues telles quelles dans le dossier.
Variable « Situation matrimoniale » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée en 2 modalités : *1. En couple* *2. Seul*	Si la situation matrimoniale parait de prime abord assez éloignée des choix d'adaptation de la distribution des soins éducatifs, les entretiens menés tant auprès des diététiciennes que des infirmières sur l'influence des rôles genrés à la fois en matière de prendre soin de soi et sur les pratiques alimentaires, soulignent que cette information peut avoir un effet sur leurs pratiques. Si toutes s'accordent à dire qu'elles ne constatent aucune différence de gestion du diabète ou de sa thérapie entre hommes et femmes, il émerge cependant des entretiens que hommes et femmes d'origine étrangère (ou assimilés) auraient tendance à « trouver des prétextes » pour ne pas suivre le régime alimentaire : « les hommes ça va être « je mange ce que me fais ma femme », et les femmes elles me disent « je cuisine pour mon mari » ou « pour mes enfants ». » (Hakima, diéticienne, service B). C'est pourquoi nous l'avons inclus à l'analyse.

Encadré 12 : Etape de recodage de la variable « Enfant(s) »		
Nombre d'enfants	Variable ouverte	Inscription du nombre d'enfant tel qu'indiqué dans le dossier
Variable « Enfant(s) » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée en 2 modalités : *1. Oui* *2. Non*	Disponible dans le dossier de soins, nous avons gardé cette variable dans la base de données pour les mêmes raisons que la variable précédente

Encadré 13 : Etape de recodage de la variable « Nationalité »		
« Nationalité »	Variable ouverte	Inscription des pays (ou zones continentales) tels qu'indiqués dans le dossier
Variable « Zone continentale annoté dans le dossier »	Variable fermée en 6 modalités : *1. France-Europe* *2. Europe (hors France)* *3.Afrique du Nord/Moyen-Orient* *4.Afrique subsaharienne* *5.Amérique (Antilles)* *6.Asie*	Comme nous le développons au cours du chapitre 4, cet item collectant moins des nationalités que des pays ou zone continentales d'origine (supposés ou réels) nous avons classé les informations selon leur emplacement géographique (et non ethnique)
Variable « Groupe de culture alimentaire supposé » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée en 4 modalités : *1. France/Europe* *2. Afrique/Antilles* *3. Maghreb/Moyen-Orient* *4. Asie*	Comme il s'agit moins de tester l'influence de l'ethnicité telle qu'affirmée par les soignés, que celle perçue partir les soignants, nous avons construit cette variable à l'appui des discours des soignants quant aux profils des pratiques alimentaires qu'ils supposent être communs selon l'origine. Notons, que comme nous avons ôté les profils de soignés catégorisés comme « asiatique » pour des raisons de manque d'effectif, ils n'apparaissent plus dans les analyses menées.
Variable « Statut face à la migration » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée en 4 modalités : *1. Non-migrant* *2. Migrant*	L'analyse des contours de la catégorie de « migrants-étrangers » chez les soignants (cf. chapitre 4) indique que les soignés identifiés comme originaire d'un pays en dehors de la France et des pays membres de l'Europe politique des 25, sont catégorisés comme « migrants ». -Ainsi la modalité « non-migrant » regroupe les modalités 1 et 2 (France-Europe/Europe (hors France) de la variable « zone continentale » -La modalité « migrant » regroupe les modalités 3, 4, 5, et 6 de la variable « zone continentale »

Encadré 14 : Etape de recodage de la variable « Profession » donnant lieu à la construction de deux nouvelles variables		
Profession	Variable ouverte	Indique à la fois le statut face à l'emploi et la profession exercée (par exemple : retraité enseignante)
1. Variable « Situation face à l'emploi »		
Situation Face à l'emploi (5)	Variable fermée à 5 modalités *1. Actif* *2. Inactif car en invalidité* *3. Inactif car au chômage* *4. Inactif car à la retraite* *5. Inactif car sans profession*	L'analyse uni-variée des effectifs de chacune des modalités, indiquant une répartition hétérogène de notre échantillon dans chaque catégorie, nous avons effectué un regroupement de modalités
Situation face à l'emploi (3)	Variable fermée à 3 modalités : *1. Actif* *2. Inactif car en invalidité ou au chômage, ou sans profession* *3. Inactif car à la retraite*	Nous avons d'abord distingué les personnes exerçant un emploi au moment de l'enquête, et ceux sans emploi en âge de travailler des autres, en supposant comme nous l'avait expliqué les diététiciennes, que le rythme de vie (horaires, activité physique, contraintes d'agenda) influençait le contenu de la distribution des soins éducatifs.
Variable « Situation face à l'emploi (2modalités) » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. Actif ou ancien actif à la retraite* *2. Sans activité professionnelle au moment de l'enquête (chômage, invalidité, ou sans profession)*	Lors de nos premières analyses bivariées, le découpage précédent n'indiquait aucune influence spécifique sur la distribution des soins, contrairement à ce nouveau découpage. Cela indique ainsi que c'est moins le rythme de vie des soignés que leur statut social face à l'emploi (participation à la production de richesses communes) qui influence la distribution des soins.

Etape de recodage de la variable « Profession » donnant lieu à la construction de deux nouvelles variables 2. Variable « Catégorie socio-professionnelle (CSP) »		
CSP (6modalités)	Variable fermée à 6 modalités : *1. Artisans, commerçant, chef d'entreprise* *2. Cadres (et assimilés), professions intellectuelles supérieures* *3. Professions intermédiaires* *4. Employés* *5. Ouvriers* *6. Inactif n'ayant jamais travaillé (sans profession)*	Bien que l'information de la profession avant la retraite, l'invalidité ou le chômage ne soit pas toujours présente dans le dossier, l'enquête alimentaire réalisée par les diététiciennes permettait d'obtenir l'information au cours de l'échange avec le soigné. Nous avons ainsi construit des catégories de professions, suivant celle proposée par l'INSEE[412] pour chacun des individus observés. Lorsque la personne était inactive (chômage, invalidité, à la retraite) nous avons classé l'individu dans la CSP d'avant son changement de statut professionnel
CSP (3 modalités)	Variable fermée à 3 modalités : *1. Professions intermédiaires, cadres et assimilés, artisans-commerçants, chef d'entreprise* *2. Employés* *3. Ouvriers et Sans profession*	Au regard des faibles effectifs de notre échantillon dans les 3 premières modalités de la variable CSP(6), nous avons regroupé ces dernières ensemble. De la même manière, les personnes n'ayant jamais travaillé « sans profession » étant peu nombreuses, nous les avons associés à la catégorie « ouvrier », permettant ainsi de construire trois modalités assez fréquemment encodées pour les analyses statistiques. Ce choix est également soutenu par l'analyse des profils de ces personnes n'ayant jamais travaillé : Parmi les 19 individus dans cette situation 14 (soit 73,7%) sont sous un régime de sécurité sociale dont le plafond de ressources est fixé en 2008 à 730 euros net par mois.
Variable « CSP (2modalités) » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. Professions intermédiaires, cadres et assimilés, artisans-commerçant, chef d'entreprise* *2. Employés, Ouvriers, Sans profession*	Pour les mêmes raisons d'équilibre des effectifs entre les modalités, nous avons fait le choix de n'en garder que deux, et ce d'autant plus qu'après avoir effectué les analyses bivariées, ce dernier découpage apparait plus performant que le précédent.

Encadré 15 : Etape de recodage de la variable « Régime de sécurité sociale »		
Régime sécurité sociale	Variable ouverte	Nous avons annoté l'information contenue dans les dossiers
Variable « Sécurité Sociale (2modalités) » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. CMU, CMU C, AME, sans couverture maladie* *2. Régime général (travailleur ou ses ayant droits)*	Qu'il s'agisse de l'AME, de la CMU ou de sa complémentaire, en 2008, les règles d'accès à ces régimes de sécurité sociale particuliers incluaient un critère de niveau de revenu fixé à 730 euros net par mois maximum pour un individu vivant seul. Nous avons donc utilisé cette variable comme indicateur de niveau de revenu permettant de comparer les « très pauvres » (<730/mois en 2008) aux autres.

■ Les variables décrivant la situation d'interaction

Notre base de données contient 13 variables décrivant la situation d'interaction observée :

- Nom de la diététicienne
- Lieu d'observation
- Diagnostic nutritionnel

[412] Le classement des professions que nous avons utilisé est celui de l'INSE 2003 disponible en ligne : http://www.insee.fr/fr/methodes/?page=nomenclatures/pcs2003/pcs2003.htm

- Equilibre en macronutriments
- Consommation de sucres simples
- Conformité des messages transmis aux pratiques déclarées par le soigné
- Registre lexical mobilisé par la diététicienne
- Durée de l'échange
- Posture pédagogique adoptée par la diététicienne
- Attitude du soigné
- Niveau de motivation du soigné perçu par la diététicienne

Encadré 16 : Etape de recodage de la variable « Diététicienne »		
Variable « diététicienne » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. Hakima* *2. Véronique*	Nous avons noté le nom (ici rendu anonyme) de la diététicienne que nous suivions le jour de nos observations systématisées

Encadré 17 : Etape de recodage de la variable « Lieu Observation »		
Variable « Lieu Observation » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. HDJ (Hospitalisation De Jour)* *2. HDS ou HT (hospitalisation de semaine ou hospitalisation traditionnelle)*	La consultation diététique des hospitalisations de jour (HDJ) se déroule dans un bureau fermé, tandis que les hospitalisations de semaine (HDS) ou Traditionnelles (HT) se déroulent dans la chambre du soigné, qui rappelons-le sont toutes doubles dans le service B. Nous avons ainsi testé la manière dont le contexte de l'échange pouvait interférer.

Pour les variables « Diagnostic nutritionnel », « Equilibre nutritionnel » « Consommation de sucres simples » et « Conformité conseils-pratiques déclarées », nous avons procédé à une étape intermédiaire de dépouillement des données avant de les encoder dans la base de données. Ces données sont issues de l'enquête alimentaire réalisée en début de séance éducative. Cette enquête alimentaire (aussi appelé « interrogatoire » (HAS, 2006 : 27)), consiste en une série de questions que pose la diététicienne au malade, abordant un ensemble de thématique comme les apports nutritionnels journaliers, la structure d'un repas, la structure journalière des apports alimentaires (solides et liquides), le rythme de vie et habitudes quotidiennes (notamment en précisant les horaires), les lieux et choix d'achats de nourriture, etc. Cette enquête vise à ce que le soigné décrive ses pratiques sur la base d'une journée-type, passant au crible l'ensemble de ces consommations, du lever au coucher. A partir de ce matériau, la diététicienne en déduit un diagnostic nutritionnel (carence ou surplus de tel ou tel nutriment en fonction des recommandations), puis un diagnostic diététique qui consiste en une transposition de l'évaluation des besoins nutritionnels effectué par la diététicienne, en formulation de conseils alimentaires portant sur le choix des aliments, des comportements alimentaires spécifiques ou des recommandations de changement d'habitudes de vie assez concrètes pour faciliter la compréhension et la modification des pratiques des soignés.

Ainsi, lors de nos observations des consultations, seule cette dernière étape du raisonnement poursuivi par la diététicienne était directement enregistrable, puisqu'elle est constituée des conseils

donnés au soigné. Cependant nous avons tout de même pris le soin d'annoté scrupuleusement le contenu des réponses des soignés donnés à la diététicienne lors de l'enquête alimentaire. Ainsi à l'appui de ce matériau, nous avons pu construire une variable « Diagnostic nutritionnel » en comparant le contenu des déclarations du soigné sur la composition journalière de ses apports alimentaires, aux besoins nutritionnels recommandés par le PNNS (2001)[413] et les recommandations de la HAS (2011) qui les réactualisent. Nous avons ensuite traduit ce diagnostic nutritionnel en termes diététiques, puis nous l'avons comparé aux conseils formulés par la diététicienne.

Concrètement, dans un fichier Excel nous avions encodé dans une première colonne la nature et les quantités d'aliments et boissons consommés. Dans une seconde colonne, nous les avons transformés en volume de macronutriments (lipides, glucides, protéines) afin d'évaluer la part journalière de chacun. Dans une troisième colonne nous les avons comparés aux recommandations en la matière, permettant ainsi de construire la variable « Diagnostic Nutritionnel ». Dans une quatrième colonne nous avons caractérisé la nature du déséquilibre alimentaire, en termes de carence ou d'excès de consommation d'aliments, que nous avons ensuite comparé aux conseils formulés par la diététicienne pour construire la variable « Conformité conseils-pratiques déclarées ». Nous avons distingué, en plus de la situation d'équilibre nutritionnel (en termes de macronutriments), 12 caractéristiques différentes récurrentes des pratiques alimentaires déclarées par les soignés :

« Alimentation déséquilibrée » car :

Trop de matières grasses ajoutées (beurre, huile, sauce, friture)	Manque de féculents	Manque de fruits
Choix d'aliments trop gras (fromage, charcuterie, plats pré-préparés, etc.)	Manque de légumes verts	Trop de fruits
Trop de féculents (pâtes, riz, pain, semoule, pomme de terre, etc.)	Manque de produits laitiers	Consommation de fruits à distance des repas
Choix d'aliments sucrés (bonbons, pâtisseries, chocolat, etc.)	Manque de protéines (viandes poissons œufs	Alimentation déstructurée (nombre de repas < à 3, grignotage)

[413] Selon Hercberg & Tallec (2000 :32-33) : *« En moyenne, au niveau de la population générale, l'apport énergétique journalier est légèrement inférieur aux apports nutritionnels conseillés (ANC, voir encadré ci-dessous) chez les hommes (2 400 contre 2 500 kcal/j) et chez les femmes, (1 800 kcal et 2 000 kcal/j).[…] Les apports en protéines sont généralement suffisants voire excédentaires puisqu'il représentent 14 à 18 % des apports énergétiques de l'énergie, pour des recommandation de 10 à 14 %. […]Les apports moyens en glucides, qui constituent 39 à 41 % de l'apport énergétique sont en revanche inférieurs aux recommandations (50-55 %). Plus spécifiquement, les apports moyens sont insuffisants en amidons, trop riches en saccharose et très insuffisants (17 g/j vs 25-30 g/j) en glucides indigestibles, appelés communément les fibres alimentaires. […]Les apports moyens en lipides sont trop importants, représentant 38 à 40 % de l'apport énergétique contre 30-35 % préconisés dans les recommandations, D'autre part ils sont caractérisés par un excès en graisses saturées et d'origine animale »*

Encadré 18 : Etape de recodage de la variable « Diagnostic nutritionnel »		
Diagnostic nutritionnel (4 modalités)	Variable fermée à 4 modalités : *1. Alimentation équilibrée (en macronutriments) et contrôlée en sucre simple* *2. Alimentation équilibrée (en macronutriments) mais pas contrôlée en sucre simple* *3. Alimentation déséquilibrée (en lipides et féculents) mais contrôlée en sucres simples* *4. Alimentation déséquilibrée et non contrôlée*	L'ensemble des recommandations nutritionnelles et diététiques en matière de diabète de type 2 indiquent qu'une alimentation équilibrée (telle que définie par le PNNS) et un contrôle des apports en glucides (limitation des apports en féculents et suppression des apports en sucres simples) constituent la base du régime dit diabétique. Ainsi en comparant les apports journaliers déclaré par le soigné lors de l'enquête alimentaire en terme de nutriments (glucides, lipides) à ceux recommandés, nous avons pu caractériser en 4 grandes catégories les pratiques de chaque soigné. Nous n'avons cependant pas pris en compte l'apport en protéine pour classer l'alimentation déclarée dans la catégorie « équilibrée » ou « déséquilibrée » dans la mesure où cela aurait multiplié les modalités et réduit nos possibilités d'analyse. Et, ce d'autant plus que globalement, ce macronutriment fait rarement l'objet de carence dans nos observations. Par ailleurs, notons que seul 6 individus (sur les 199) présentaient une alimentation déséquilibrée en lipide et équilibré en glucide ou vice et versa. C'est pourquoi nous avons fait le choix, lorsque l'apport calorique journalier était excédentaire, de les ranger dans la modalité « déséquilibré », et dans le cas contraire dans la modalité « équilibrée » en dépit du fait que la répartition de ces deux macronutriments soit opposée. Ainsi une alimentation déséquilibrée indique pour la majorité des cas, un excès de glucides et de lipides.
Variable « Diagnostic nutritionnel (3 modalités) » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 3 modalités : *1. Alimentation équilibrée (en macronutriments) et contrôlée en sucre simple* *2. Alimentation déséquilibrée (en lipides et féculents) mais contrôlée en sucres simples* *3. Alimentation déséquilibrée et non contrôlée*	Cependant, une fois l'encodage terminé, nous avons pu constater que la modalité « Alimentation équilibrée, mais non contrôlée en sucre simple » n'avait été utilisée que 5 fois (sur les 199 observations). Pour ces 5 personnes, nous avons donc procédé à un recodage en estimant approximativement l'apport calorique journalier de son alimentation. Lorsque ce dernier était excédentaire nous avons encodé l'observation dans la modalité « Déséquilibré et non contrôlé en sucre simple » (n=3) ; dans le cas contraire, nous avons rangé l'observation dans la modalité « Equilibrée et contrôlée en sucre simple » (n=2).

Variable « Equilibre nutritionnel selon les apports journaliers déclarés par le soigné » utilisée pour l'analyse	Variable fermée à 2 modalités : *1. Alimentation équilibrée (en macronutriments)* *2. Alimentation déséquilibrée (en macronutriments)*	Nos observations soulignent que les deux éléments sur lesquels les diététiciennes sont attentives, sont 1) l'équilibre nutritionnel ; 2) la consommation de sucres simples. Ces deux éléments n'influencent pas de la même manière ni l'équilibre glycémique, ni le point de vue des soignants. La consommation de sucres simples faisant monté en flèche la glycémie, un soigné qui déclare en consommé (sucre en poudre, miel, confiture, confiseries, etc.) est souvent perçu comme un soigné ne mesurant pas les enjeux du diabète. Ainsi à l'appui des modalités de la variable « Diagnostic nutritionnel » nous avons distingué ces deux informations en deux variables distinctes.
Variable « Consommation de sucre simple déclarée par le soigné » utilisée pour l'analyse	Variable fermée à 2 modalités : *1. Déclare consommer du sucre simple* *2. Ne déclare pas consommer de sucre simple*	

Nous avons également construit la variable « thématique des conseils donnés au soigné » en annotant au fur et à mesure les sujets abordées par la diététicienne une fois l'enquête alimentaire réalisées. Par exemple, nous écrivions dans l'espace dédié de notre grille d'observation : *« dit de manger plus de légumes verts, pour réduire la quantité de féculent ingérée »*.

Après l'étape du dépouillement de cette variable ouverte, nous avons repéré 17 types de conseils donnés par ces deux diététiciennes, que nous avons ensuite transformés en variable dichotomique (oui/non) :

Encadré 19 : Codage des 17 variables dichotomiques (oui/non) décrivant les messages en santé alimentaire donnés par la diététicienne			
1	Messages portant sur la consommation excessive de féculents	10	Messages portant sur le manque de consommation de légumes verts (fibres)
2	Messages portant sur le manque de consommation de féculents	11	Messages portant sur le manque de consommations de produits laitiers
3	Messages portant sur l'ajout de matières grasses trop important	12	Messages portant sur les consommations hors repas (encas ou grignotage)
4	Messages portant sur le choix d'aliments trop gras (viandes, produits laitiers, aliments de service (feuilletés, pizzas, plats industriels pré-préparés, etc.)	13	Messages portant sur la pratique d'une activité physique (sportive ou non)
5	Message portant sur la consommation excessive de produits contenant du sucre simple (sodas, confiseries, chocolats, sucre en pierre, pâtisseries, etc.)	14	Messages portant sur le nombre de repas par jour à effectuer (structure journalière de l'alimentation)
6	Messages portant sur la consommation excessive de fruits (fructose)	15	Messages portant sur la part des principaux nutriments à respecter au cours d'un repas (lipides, glucides, protéines)
7	Messages portant sur le manque de consommation de fruits (ou de jus de fruits)	16	Messages globaux visant à faire prendre conscience au soigné de l'importance de l'alimentation dans la thérapie du diabète
8	Message portant sur la répartition de la consommation de fruits dans la journée	17	Messages visant à encourager le soigné à continuer ces efforts en matière d'alimentation et à poursuivre les pratiques alimentaires mises en place
9	Messages portant sur l'approvisionnement (choix du lieu d'achat, faire une liste de courses, éviter d'aller faire les courses en ayant faim, etc.)		

Dans l'exemple cité précédemment, nous avons considéré que deux messages étaient transmis, l'un sur la consommation de légumes verts, l'autre sur la consommation de féculents. Pour prendre un second exemple, lorsque la diététicienne conseillait de « manger un fruit et un yaourt par repas » nous avons coché la modalité « oui » pour la variable « Conseil sur Manque de fruits » et pour la variable « conseil sur manque de produits laitiers ». Ou encore, lorsque celle-ci proposait au soigné de « réserver la consommation de son yaourt au milieu d'après-midi plutôt que de manger un fruit », nous avons considéré que ce conseil portait à la fois sur la thématique des « Consommations hors repas » et sur la thématique de la « répartition des fruits ».

A l'issu de ce codage, nous avons ainsi pu compter le nombre de conseils donnés (variable « nombre de message transmis ») à chacun des soignés en comptabilisant les « oui » des 17 variables contenant la thématique des conseils abordés par la diététicienne.

Encadré 20 : Etape de recodage de la variable « Nombre de messages transmis »		
Nombre de messages transmis	Variable ouverte	Nous avons comptabilisé le nombre de « oui » pour chaque soigné au 17 thématiques de conseils donnés par la diététicienne
Variable « Nombre de messages transmis » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. 3 messages ou moins* *2. 4 messages ou plus*	Nous avons utilisé la valeur de la moyenne (=3,7) et de la médiane (=4) des messages transmis dans notre échantillon comme point de césure.

Encadré 21 : Etape de recodage de la variable « Conformité des conseils donnés aux pratiques déclarées »		
Comparaison thématique des conseils abordés par la diététicienne aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné s'éloignant des pratiques recommandées	Variable ouverte	A partir des pratiques déclarées par le soigné nous avons traduit en termes de carences ou d'excès de consommation par rapport aux recommandations en la matière, en termes d'aliments : « Trop ou manque » de féculents, de fruits, de légumes verts, de viande, de matières grasses, de produits sucrés, de produits de service (produits finis de fabrication industrielle souvent très gras et sucrés), de produits laitiers.
Variable « Conformité des conseils donnés aux pratiques déclarées » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités : *1. Conforme* *2. Non-conforme*	Nous avons construit cette variable en comparant les conseils formulés par la diététicienne aux excès-carences décrites par le soigné. Notons que la modalité « non conforme » contient deux situations différentes : par exemple, un soigné peut ne pas déclarer consommer de produits contenant du sucre simple, et pourtant se voir rappeler la règle en la matière ; ou encore, un soigné peut déclarer consommer de l'alcool de manière journalière, sans que la diététicienne ne revienne sur cette thématique lors de leur échange.

Encadré 22 : Etape de recodage de la variable « Registre lexical mobilisé par la diététicienne »		
Registre lexical	Variable fermée à 5 modalités : *1. Registre « basique » (simplification de tout le vocabulaire) ;* *2. Registre courant avec une simplification des termes relevant du domaine biomédical ;* *3. Registre courant sans simplification des termes ;* *4. Registre scientifique (dit « plus poussé » par les soignants) mobilisant non seulement du vocabulaire technique, mais aussi des concepts plus élaborés*	Notre connaissance des habitudes de travail de ces deux diététiciennes, acquises au cours de nos observations prolongées auprès de ces dernières depuis notre Master, nous a permis de construire des catégories assez fines. Bien qu'il puisse arriver que la diététicienne réajuste le registre lexical mobilisé au cours de l'échange, il n'est jamais arrivé qu'elle passe d'un registre « basique » à un registre « scientifique ». En revanche, ça a été le cas entre le registre courant « simplifié ou non ». Dans ce cas nous encodions à la fin de l'observation le registre lexical dominant l'échange.
Variable « Conformité des conseils donnés aux pratiques déclarées » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités *1. Simplification du vocabulaire et/ou des notions mobilisées (registre lexical dit « adapté » allant de la simplification des mots à l'usage des gestes ou dessins)* *2. Registre courant à scientifique*	Après les premières analyses uni-variées de la variable, nous avons fait le choix de réunir les 2 premières modalités ensemble et les 2 dernières ensemble, afin d'équilibrer la répartition de nos effectifs et permettre les analyses croisées.

Encadré 23 : Etape de recodage de la variable « Durée de l'échange »		
Durée de l'échange	Variable ouverte :	Correspond à la durée indiquée par notre dictaphone à la fin de l'échange.
Variable « Durée de la consultation diététique » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 2 modalités *1. Moins de 22 minutes* *2. 22 minutes ou plus*	Nous avons ensuite procédé à un calcul des paramètres de tendances centrales et de dispersion de la distribution : La moyenne étant de 22,6 minutes, nous avons choisi de prendre la valeur de 22 minutes comme point de césure de nos 2 modalités.

Nos observations préliminaires des consultations diététiques, nous avait mené à constater que la démarche de la diététicienne durant la consultation (et ce même si la thématique et la structure de la consultation ne changeaient pas) pouvait prendre diverses orientations, selon la posture adoptée par la diététicienne. Autrement dit, outre la thématique du conseil donné, la manière de le transmettre pouvait prendre globalement 4 grandes formes différentes :

a) une orientation de l'interaction et des conseils donnés visant à transmettre des connaissances permettant au soigné de faire ses propres choix, quel que soit la situation concrète de choix alimentaire à laquelle il se trouve confronté. Nous avons appelé cette orientation de la démarche poursuivie par la diététicienne « la posture éducative » (en référence à la notion d'*empowerment* contenue dans la définition de l'éducation thérapeutique du patient).
b) une orientation de l'échange cherchant à motiver le patient à faire attention à son alimentation, à travers un faisceau d'arguments portant sur les liens entre alimentation et glycémie et les principes généraux d'une alimentation équilibrée. Nous avons appelé cette orientation de la démarche de la diététicienne « posture motivationnelle », car cette démarche vise en général à faire prendre conscience au soigné de l'intérêt de faire attention à l'alimentation au regard de son diabète et/ou de son état de santé général.
c) une orientation de l'échange qui vise à aborder des situations concrètes de vie où le soigné peut rencontrer des difficultés à faire des choix ou à mettre en place certains conseils. Nous avons appelé cette orientation de la démarche de la diététicienne « posture didactique » dans la mesure où les conseils donnés se présentent sous forme d'astuces et de pratiques concrètes à mettre en place, permettant au soigné de pré-visualiser de manière concrète, comment mettre en place les conseils donnés dans son quotidien.
d) enfin, la dernière orientation de la démarche diététique que nous avons pu observer s'apparente à une éducation sanitaire plus qu'à une éducation thérapeutique du patient dans la mesure où la diététicienne formule des recommandations diététiques de type prescriptif (injonctif), sans prendre le temps d'appuyer son conseil sur une argumentation quelconque (du type « il faut manger un fruit à chaque repas », sans autre type d'explication).

Pour ne prendre qu'un exemple, un message dont la thématique portait sur la consommation excessive de féculent prend des orientations différentes selon la posture adopté par le soignant :

Encadré 24 : *Description des 4 postures récurrentes adoptées par les diététiciennes durant l'échange*

Orientation de la démarche diététique	Contenu du message dont la thématique est la consommation excessive de féculents[414]
« Prescriptive »	« il faut manger moins de riz » « le couscous c'est une fois par semaine pas plus »
« Didactique »	« l'idéal serait de manger l'équivalent de 3 cuillères à soupe de féculents, ou l'équivalent du volume de votre poing, pas plus »
« Motivationnelle »	« les féculents c'est du sucre, mais c'est des sucres dont on a besoin pour notre organisme. Mais ça reste des sucres, donc si vous en mangez trop votre diabète va se déséquilibrer, et après il y a un risque de complications du diabète »
« Education thérapeutique »	« Vous mangez l'équivalent de 200grammes de féculents et 60grammes de pain. Si on calcul en équivalence de glucides, ça correspond à environ 8 carrés de sucre pour les féculents et 6 carrés de sucre pour le pain, donc 14 carrés de sucre. On recommande de manger l'équivalent de 10-12 carrés de sucre par repas. Donc là c'est un peu trop et j'ai pas pris en compte le reste de votre repas. Si vous voulez l'idéal c'est d'avoir 3 portions de glucides maximum par repas. Une portion, c'est 20 grammes de sucre, donc 4 carrés de sucres. Ca va être par exemple : 2-3 pomme de terre de la taille d'un œuf, ou 4 cuillères à soupe de pates, 3 cuillères à soupe de semoule, ou 4-5 cuillères à soupe de riz, ou 1/6 de baguette, un fruit comme une orange ou une pomme, si vous faites des viandes en sauce c'est l'équivalent de 2 cuillères à soupe de farine blanche. »

Ce constat s'est révélé cohérent avec les « *actions réalisées directement par le diététicien* » telles que décrites par les autorités de santé encadrant la pratique de ces professionnels. Comme le précise les

[414] Extraits de discours tenus par l'une ou l'autre des diététiciennes durant les séances d'éducation thérapeutique que nous avons observées de manière systématique.

recommandations de bonnes pratiques établies par la HAS (2006 : 15-16) « *Le diététicien choisit ses actions en fonction des orientations de la consultation et des objectifs diététiques et nutritionnels déterminés à partir du diagnostic diététique. Il ne se limite pas à une distribution de documents ou de « régimes standard » qui ne permettent pas de modifier un comportement alimentaire. Les actions du diététicien sont de plusieurs ordres : […] des apports de connaissances, des actions d'éducation [thérapeutique] nutritionnelle, des actions d'aide à la prise de décisions, des actions de rééducation nutritionnelle ».*

Si les diététiciennes peuvent adopter plusieurs postures de manière simultanée durant l'échange (par exemple « motivationnelle et didactique » ou « didactique et éducative ») nous avons fait le choix de ne prendre en compte que la posture dominante du soignant durant la consultation afin de faciliter les analyses statistiques. Bien que nous perdions un peu en précision, ce choix n'impacte pourtant pas véritablement la suite de nos analyses dans la mesure où, pour répondre aux contraintes afférant à la technique de la régression logistique binaire[415], nous avons créé une nouvelle variable dichotomique distinguant la posture dite « prescriptive » des autres. D'autant que lorsque la posture du soignant est « prescriptive », ce dernier n'en change généralement pas durant la consultation.

Encadré 25 : Etape de recodage de la variable « Attitude du soigné durant l'échange »		
Attitude du soigné	Variable ouverte	Nous avons saisi au fur et à mesure de l'échange les éléments que nous percevions de ses conduites au cours de l'échange
Attitude soigné-5 modalités	Variable fermée à 5 modalités *1. Ecoute et répond aux questions posées* *2. Ecoute et Pose des questions au soignant (intéressé)* *3. Cherche à écourter l'échange en faisant comprendre qu'il ne changera pas ou en mettant en avant des arguments en défaveur du changement* *4. Ecoute la diététicienne mais n'est pas d'accord avec ces conseils (contredit ou s'oppose au discours, explique qu'un autre soignant lui a dit autre choses, etc.)* *5. Le soigné est confus lors de l'échange (discours sur ces pratiques contradictoire, propos incohérents)*	Après l'analyse de cette variable ouverte nous avons créé 5 modalités récurrentes
Variable « Attitude du soigné durant l'échange » utilisée pour l'analyse logistique	Variable fermée à 3 modalités *1. Ecoute, réponds et pose des questions à la diététicienne (intéressé)* *2. Ecoute et réponds aux questions de la diététicienne seulement* *3. Ne réponds pas (ou peu) à la diététicienne (incluant toutes les attitudes ne permettant pas l'échange avec la diététicienne).*	Suite aux premières analyses univariées, les modalités 3, 4 et 5 comprenant peu d'effectifs, nous les avons regroupées, dans la mesure où toutes ces attitudes indiquaient une attitude hermétique ou réfractaire au discours de la diététicienne : Refuse d'écouter/Ne répond pas/Cherche à écourter l'échange/S'oppose aux propositions du soignant

[415] La variable dépendante doit être dichotomique (2 modalités seulement)

Encadré 26 : Etape de recodage de la variable « Niveau de motivation évalué par le soignant»		
Niveau de motivation	Variable fermée à 3 modalités : *1. Plutôt motivé* *2. Indéterminé (le soignant ne sait pas ou a des doutes)* *3. Non-motivé*	En amont ou en aval de la séance d'éducation en santé alimentaire, les diététiciennes avaient pris pour habitude de nous « présenter le cas », où elles formulaient leur point de vue sur les capacités du patient à suivre leurs recommandations alimentaires. Quand elles ne l'avaient pas fait, nous leur demandions à la fin de ces consultations, au moment où elles préparaient dans leur bureau les conseils écrits de chacun des patients, si le soigné était plutôt enclin à suivre leurs recommandations ou non. Tous ces discours s'articulant systématiquement à la notion de « motivation » nous avons donc appelé cette variable « Niveau de motivation »
« Variable Attitude soigné perçue par soignant »	Variable fermée à 2 modalités *1. Plutôt motivé* *2. Non motivé ou indéterminé*	Nos analyses des discours et des pratiques des soignants nous ayant conduit à distinguer les situations où le soigné est considéré comme « motivé-adhérant » des autres, nous avons recodé cette variable en 2 modalités.

Cette variable n'a cependant pas été utilisée dans les analyses menées au cours du chapitre 5 sur la répartition des formes de traitement différencié selon l'origine supposée du soigné, dans la mesure où elle présente de trop fort lien statistique avec d'une part la variable « Attitude du soigné » (khi2=60,521 ; ddl=2 ; p=0,000*** ; Vde Cramer=0,551) ; et d'autre part avec les variables « Statut attribué face à la migration » (Khi2=7,567 ; ddl=1 ; p=0,006*** ; Phi=0,195) ou « Groupe de 'culture' alimentaire supposé » (khi2=9,920 ; ddl=2 ; p=0,007*** ; V de Cramer=0,223). C'est pourquoi, au cours de nos analyses menées dans le chapitre 5, nous avons préféré ne pas utiliser cette variable, risquant de diminuer la part respective d'influence des variables indiquant l'attitude du soigné au cours de l'échange (telle que nous l'avions observé), et celle décrivant les catégories d'origine, active dans les discours et représentations des soignants. En revanche, cette variable « Niveau de motivation », nous a été utile pour les analyses menées au cours du chapitre 6 (point 3.1), comme un indicateur du statut perçu par les soignants de « patient passif » ou « d'acteur de sa santé », dans la mesure où selon les discours des soignants (cf. chapitre5, point 1.2.2) les soignés considérés comme « passifs » sont le plus souvent des soignés non-adhérant à la thérapie.

II. Construction de l'échantillon constitué et positionnement au regard des données publiées disponibles

2.1 Construction de l'échantillon

Après avoir conçu et tester notre outil de collecte de données, nous avons procédé à 306 observations des séances d'éducation en santé alimentaire, sur une période s'étalant de décembre 2007 à juillet 2008, à raison de deux ou trois jours par semaine[416]. Cependant, comme nous ne pouvions pas appliquer nos critères de sélection en amont de nos observations, nous avons dû

[416] Nous avons été présents sur le terrain par intermittence pour pouvoir nous laisser le temps de traiter les données ainsi collectées au fur et à mesure, selon le rythme de travail de l'équipe. Durant ces jours d'observations, nous observions le matin le travail des diététiciennes (qui rencontraient de 5 à 10 soignés), et l'après-midi, celui des infirmières assurant l'éducation thérapeutique. Il est arrivé que les diététiciennes aient commencé plus tôt leur consultation diététique selon leur charge de travail, ou qu'elle les termine plus tôt, ou encore qu'elles prennent des stagiaires, ce qui nous a parfois conduit à devoir renoncer à effectuer nos observations. Dans ces cas-là nous demandions à une infirmière si nous pouvions la suivre dans son travail quotidien, ou nous consultions les dossiers de soins afin de compléter notre collecte de données des observations réalisées durant la semaine.

procéder à un nettoyage de la base de données ainsi constituée, réduisant, comme le récapitule le schéma suivant, notre base de données à 199 observations valides.

<table>
<tr><td>Collecte de données</td><td colspan="3">Echantillon initial</td><td>$n_{initial}$ = 306</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Application des critères de sélection justifiée par notre sujet d'étude (DT2)</td><td colspan="2" rowspan="2">Retrait de 52 observations, dont :</td><td>33 personnes vivant avec un DT1</td><td rowspan="2">n_{2nd}= 254</td></tr>
<tr><td>19 personnes vivant avec un trouble du métabolisme (obésité sans diabète, etc.)</td></tr>
<tr><td rowspan="7">Nettoyage de la base de données</td><td rowspan="7">Retrait de 39 observations, dont :</td><td rowspan="3">12 Informations manquantes, Dont :</td><td>5 dossiers médicaux manquants</td><td rowspan="7">n_{ter}=215</td></tr>
<tr><td>4 observations où certaines données sociodémographiques ou informations sur l'état de santé étaient manquantes</td></tr>
<tr><td>3 erreurs de saisie (perte de l'enregistrement des échanges lors de la consultation)</td></tr>
<tr><td rowspan="4">27 Consultations incomplètes, dont :</td><td>10 Transfert d'un autre service où une diététicienne avait été consultée</td></tr>
<tr><td>8 liés à des contraintes organisationnelles (soigné absent ou déjà en consultation, soignant devant consacrer son temps à une autre tâche)</td></tr>
<tr><td>5 liés au fait que le soigné n'est pas en état (physique ou émotionnel) de recevoir de la visite</td></tr>
<tr><td>4 dues au fait que le soigné refuse l'échange avec la diététicienne</td></tr>
<tr><td>Premières analyses : Application d'un critère d'exclusion justifié par des règles statistiques (liées aux effectifs par modalités)</td><td colspan="2">Retrait des 16 observations ayant la modalité « Asie » dont :</td><td>2 dont le pays d'origine annoté de le dossier = Inde
4 dont le pays d'origine annoté de le dossier = Pakistan
4 dont le pays d'origine annoté de le dossier = Sri Lanka
3 dont le pays d'origine annoté de le dossier = Viêt-Nam
1 dont le pays d'origine annoté de le dossier = Chine
1 dont le pays d'origine annoté de le dossier = Japon
1 dont le pays d'origine annoté de le dossier = Philippines</td><td>n_{final} = 199</td></tr>
</table>

Le service hospitalier n'accueillant pas uniquement des personnes vivant avec un diabète de type 2, la base de données initiale (constituée des 306 observations) contient également des profils de personnes vivant avec un diabète de type 1 (n_{DT1}=33) et des personnes vivant avec un trouble du métabolisme (n_{OB}=19, dont les personnes vivant avec une obésité sans diabète sont les plus fréquentes). Nous avons donc retiré ces 52 observations de notre base de données.

Lors de l'analyse univariée de chacune des variables, menée dans le but d'encoder et reconstruire des modalités opérationnelles pour l'analyse, nous avons constaté la présence d'erreurs de saisie ou d'absence de données, pour 39 de nos observations. Au regard de la taille de notre échantillon, qui du point de vue statistique reste faible, nous avons fait le choix d'écarter ces observations, qui, du fait de leur caractère incomplet, auraient introduit plus de biais que la méthode empirique de notre collecte n'en n'introduit déjà. Parmi ces 39 observations retirées, deux grands cas de figure se sont présentés :

→ Pour 12 d'entre elles, se sont les variables confondantes qui étaient trop incomplètes, tantôt concernant l'état de santé du soigné, tantôt concernant des caractéristiques sociodémographiques. De manière plus détaillée, pour 5 de ces cas, c'est le dossier médical du soigné qui était introuvable dans les archives de l'hôpital et ne pouvait pas être remonté dans le service. Comme les diététiciennes voient les soignés très tôt le matin, les externes qui habituellement ont en charge de recueillir l'ensemble des informations cliniques de chaque soigné n'avaient pas eu le temps de procéder à l'ouverture d'un nouveau dossier. Pour 4 de ces soignés, bien que le dossier soit disponible, les informations concernant le statut socio-économique et/ou sur son état de santé (essentiellement le niveau d'équilibre des glycémies (HbA1c) et la durée de vie avec la maladie) n'étaient pas annotées, et l'information n'a pas été demandée par la diététicienne au cours de leur

échange. Enfin, pour 3 de ces observations, nos notes papiers de la séance étaient incomplètes[417] et nous avons effacé par mégarde l'enregistrement des échanges ayant eu lieu lors de la séance d'éducation en santé alimentaire.

→ Pour 27 des 39 observations écartées de la base de données, ce sont les variables décrivant les pratiques des soignants qui n'ont pas pu être collectées. Autrement dit, ces observations correspondent aux situations où la séance d'éducation en santé alimentaire n'a pas eu lieu ou de manière partielle. Nous avons identifié 4 grandes raisons ayant conduit la diététicienne à ne pas mener la séance comme à l'accoutumé :

1) Pour 10 de ces observations, le soigné était arrivé dans le service de diabétologie par un transfert de service au sein de l'hôpital. Quand la diététicienne constatait que l'une de ces collègues avait déjà réalisé le bilan diététique, elle se contentait de demander au soigné s'il avait des questions, et d'enregistrer les éventuels interdits-préférences alimentaires personnelles du soigné pour les repas au cours de son hospitalisation.

2) Le deuxième cas de figure rencontré, est lié à des contraintes organisationnelles. Dans 8 cas, la séance n'a pas eu lieu ou a dû être écourtée, tantôt parce que le soigné était absent de sa chambre ou déjà en interaction avec un autre soignant (médecin, infirmière, assistante sociale), tantôt parce que la diététicienne était appelée pour assurer une autre consultation (en ambulatoire ou auprès d'un autre soigné hospitalisé).

3) Les deux derniers motifs identifiés, ont trait à des difficultés interactionnelles. Pour 5 de ces situations, la diététicienne a fait le choix d'écourter la séance dans la mesure où elle estimait que le soigné n'était pas dans de bonnes dispositions (physiques ou émotionnelles) pour échanger sur ces pratiques alimentaires, réduisant ainsi son intervention au choix des menus pour ces repas au cours de son hospitalisation.

4) Il est également arrivé (n=4) que ce soit le soigné lui-même qui refuse d'échanger avec la diététicienne. 2 se sont contentés de dire qu'ils ne voulaient pas parler de leur alimentation. 1 autre à stipulé à la diététicienne : « je ne suis pas un bébé ! je sais comment manger, j'ai pas besoin qu'on m'apprenne ! ». Et 1 autre a expliqué de manière très cordiale, qu'il était trop tôt dans la journée pour se concentrer : « Je ne suis pas du matin et avec les nuits découpés qu'on passe ici, je suis tout embrumé. Repassez cet après-midi, je serai mieux réveillé ! ».

Enfin, une fois la base de données ainsi nettoyée, lors de nos analyses bivariées testant la significativité des liens existants entre nos variables dépendantes (décrivant les pratiques des soignants) et indépendantes (décrivant le statut face à la migration attribué et l'appartenance à un groupe ethnicisé), nous avons fait le choix de retirer les 16 observations des soignés identifiés comme originaire d'un pays situé sur le continent asiatique. Le test du khi-2 étant sensible à la répartition des effectifs, la trop faible part de cette modalité par rapport aux autres limitait la portée de nos analyses. D'autant que les discours routiniers des soignants, se focalisent moins sur cette catégorie (bien qu'active dans les représentations et discours des soignants) que sur les « Africains » et les « Maghrébins ».

[417] L'observation systématisée des séances d'éducation thérapeutique, demande à l'observateur beaucoup de concentration, qui au bout de 10 consultations s'amoindrit. C'est d'ailleurs pourquoi, par précautions, nous avions fait le choix d'allumer le dictaphone au début de chacune de ces séances.

Ainsi, à l'issue de ces trois étapes de remodelage de notre échantillon, nos analyses ont donc portées sur une base de données constituées de 199 observations.

2.2 Positionnement de notre échantillon par rapport aux données nationales et régionales disponibles dans la littérature (avec tous les tableaux)

Notre échantillon est constitué d'observations d'interaction entre soignants et soignés. A notre connaissance, aucune autre étude n'a réalisé ce type d'analyse en ce qui concerne le diabète de type 2 ; empêchant ainsi de positionner notre échantillon dans une population dont les contours seraient clairement définis. Cependant, nous avons globalement accès à un échantillon de pratiques professionnelles, et à un échantillon de personnes vivant avec un diabète, pour lesquels des publications nationales existent. Nous proposons une description de ces deux échantillons d'abord celui des soignés, ensuite une description des pratiques observées.

■ Profils sociodémographiques et de l'état de santé des soignés observés

En ce qui concerne l'échantillon de soignés observés, en dépit du fait que notre échantillon soit empirique (non aléatoire), il présente toutefois des caractéristiques assez proches de celles connues dans la littérature :

40% des individus composant notre échantillon ont leur domiciliation à Paris (75), 21% en Hauts de Seine (92), 21% en Seine Saint Denis (93) et 17% dans un autre département dans la grande couronne de l'ile de France ou au-delà (cf. tableau 1). Ainsi contrairement aux impressions des soignants, le service hospitalier situés sur la commune de Paris, ne draine pas uniquement, ni majoritairement, une population de quartier.

Tableau 1 : Lieu de résidence

Département du lieu de vie du soigné		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Paris (75)	81	40,7
Hauts-de-Seine (92)	42	21,1
Seine-Saint-Denis (93)	42	21,1
Val de Marne (94)	8	4,0
Val d'Oise (95)	8	4,0
Essonne (91)	5	2,5
Seine et Marne (77)	3	1,5
Yvelines (78)	3	1,5
Oise (60)	4	2,0
Loiret (45)	2	1,0
Seine-Maritime (76)	1	,5
Total	199	100,0

D'après la série de tableaux 2 ci-dessous, la majorité des soignés observés lors de l'éducation thérapeutique vit en couple (134 sur 199 enquêtés, soit 67,3% ; dont 91,8% a au moins un enfant). 10 sur 199, soit 5% de notre échantillon, vit seul (sans conjoint et sans enfant), et plus du quart vit seul et à des enfants (55/199 = 27,6%). Parmi ces derniers, un peu plus de la moitié (30/55 = 54,5%) ont moins de 60 ans (âge légal à la retraite en 2008), ce qui indique que notre échantillon est constitué d'au moins 15% de familles monoparentales (30/199=15,07%), dont la moitié sont des femmes. La part de famille monoparentale ainsi estimée est un peu plus faible que celle recensée par l'INSEE en 2008, en ile de France, qui en dénombre entre 20,2% et 25,7% dont plus de 80% sont des femmes[418]

[418] Source : Insee, enquêtes annuelles de recensement de 2004 à 2007.

Tableaux 2 : Situation matrimoniale et nombre d'enfants

Tableau croisé Situation matrimoniale recodée en 2 modalités * Nombre d'enfants recodé en 2 modalités

Situation matrimoniale		Nombre d'enfants recodé en 2 modalités		Total
		Sans enfant	Avec enfant(s)	
Marié(e), concubin(e), PACSé(e)	Effectif	11	123	134
	%	8,2%	91,8%	100,0%
Célibataire, veuf(ve), séparé(e)/divorcé(e)	Effectif	10	55	65
	%	15,4%	84,6%	100,0%
Total	Effectif	21	178	199
	%	10,6%	89,4%	100,0%

Age recodé selon l'âge légal retraite (60 ans en 2008)*FILTRE si vit seul et à des enfants

Valide	Effectifs	Pourcentage
Moins de 60 ans	30	54,5
60 ans et plus	25	45,5
Total	55	100,0

Sexe*FILTRE si vit seul à des enfants et est âgé de moins de 60 ans

Valide	Effectifs	Pourcentage
Femme	15	50,0
Homme	15	50,0
Total	30	100,0

Tableaux 3 : Age et sexe des soignés

Age regroupé selon des critères de répartition épidémiologique connue et des périodes de la vie socialement spécifiques

valide	Effectifs	Pourcentage
Moins de 45 ans	22	11,1
De 45 à 54 ans (inclus)	53	26,6
De 55 à 64 ans (inclus)	69	34,7
De 65 à 74 ans (inclus)	40	20,1
75 ans et plus	15	7,5
Total	199	100,0

Sexe

Valide	Effectifs	Pourcentage
Femme	88	44,2
Homme	111	55,8
Total	199	100,0

Dans notre échantillon, 44% sont des femmes tandis que 56% sont des hommes (cf. tableau 3), ce qui correspond aux tendances nationales établies par les travaux épidémiologiques, puisque le sexe ratio[419] dans notre échantillon est de 1,3 tandis qu'il est de 1,4 dans les travaux à portée nationale (Morel & al, 2012).

Les soignés dans notre échantillon sont plus nombreux à avoir 45 ans ou plus (cf. tableau 3). Néanmoins, l'âge moyen dans notre échantillon est de 58,4 ans (le mode est de 62 ans et la médiane est égale à 58 ans). Ce qui indique que notre échantillon est globalement plus jeune que la tendance nationale puisque la moyenne d'âge des personnes vivant avec un diabète est de 65,1 ans (données ENTRED[420]). Cependant la sélection de notre échantillon peut expliquer cet écart dans la mesure où notre recherche s'est déroulée en contexte d'hospitalisation. D'ailleurs étayant cette remarque, la durée de vie moyenne de vie avec un diabète dans notre échantillon est également moins longue que la tendance nationale puisqu'elle est de 9,7 ans[421] (contre 11 ans) (Morel & al, 2012). Or les travaux épidémiologiques s'accordent à dire que les premières complications du diabète apparaissent en moyenne à partir de 9 ans de vie avec la maladie, et que leur apparitions amènent le plus souvent les médecins à prescrire une hospitalisation, qu'elle soit de jour ou de semaine (ou traditionnelle selon la gravité et la situation du soigné). Notons d'ailleurs que nos observations se sont déroulées dans 19% des cas en hospitalisation de jour (HDJ) et 81% en hospitalisation plus longue (de semaine ou traditionnelle ; cf. tableau 4). Dans tous les cas, la tendance nationale dans notre échantillon se confirme, puisque les soignés vivant avec un diabète depuis au moins 9 ans, sont surreprésentés parmi ceux présentant des complications (et le lien existant entre les deux variables est statistiquement significatif).

[419] Sex-ratio correspond au nombre d'hommes divisé par le nombre de femme (ici : 111/88=1,26)

[420] http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2009/42_43/index.htm

[421] Avec un mode = 5 ans de vie avec un diabète, et une médiane = 8 ans.

Tableau 4 : Lieu de l'observation de l'éducation en santé alimentaire

Le patient est vu en consultation dans quel contexte?		
Valide	Effectifs	Pourcentage
HDJ	38	19,1
HDS	161	80,9
Total	199	100,0

Tableau 5 : Fréquence d'apparition des complications selon la durée de vie des soignés avec le diagnostic de diabète

Tableau croisé : Durée de vie avec diabète (2modalités)*Complications du diabète (2modalités)				
		Complications du diabète recodée en 2 modalités		
Durée diabète		Oui	Non	Total
Moins de 9 ans	Effectif	55	46	101
	%	54,5%	45,5%	100,0%
9 ans et plus	Effectif	72	26	98
	%	73,5%	26,5%	100,0%
Total	Effectif	127	72	199
	%	63,8%	36,2%	100,0%

Khi-2=7,788[a] ; ddl=1 ; p=0,005***
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 35,46.
Test exact de Fisher :
-Signification exacte (bilatérale) : p= 0,008
-Signification exacte (unilatérale) : p= 0,004
Phi = -0,198

De manière cohérente avec nos constats sur l'âge, ils sont plus nombreux à ne pas (ou ne plus) exercer d'activités professionnelles, puisque seulement 33,2% de notre échantillon étaient en emploi au moment de l'enquête (cf. série de tableaux 6).

TABLEAU 6 : Situation socio-économique des soignés

Situation face à l'emploi (détail "non")		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Actif (ttes professions confondues)	66	33,2
Inactif car Retraité	72	36,2
Inactif car Chômage	18	9,0
Inactif car Invalidité	24	12,1
Inactif car Sans profession	19	9,5
Total	199	100,0

Catégorie socioprofessionnelle du soigné (si inactif profession avant retraite, chômage ou invalidité)		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Artisans, commerçants, chef d'entreprise	17	8,5
Cadres, professions intellectuelles supérieures	13	6,5
Professions intermédiaires	23	11,6
Employés	81	40,7
Ouvriers	46	23,1
Sans profession	19	9,5
Total	199	100,0

Régime de sécurité sociale (2 modalités)		
Valide	Effectifs	Pourcentage
CMU CMUc AME	47	23,6
Régime Général	152	76,4
Total	199	100,0

Age (retraite) * FILTRE si « personne n'ayant jamais travaillé »		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Moins de 60 ans	14	73,7
60 ans et plus	5	26,3
Total	19	100,0

Parmi les 66,8% n'exerçant plus de manière quotidienne un emploi, environ 12% étaient en invalidité, 9% étaient au chômage, plus du tiers étaient en retraite (36,2%) et 9,5% sont des personnes n'ayant jamais travaillé[422] (dont un peu moins des ¾ ont moins de 60 ans ; cf. série de tableaux 6).

La répartition par catégories socioprofessionnelles de notre échantillon indique une majorité de personnes exerçant ou ayant exercé un emploi d'« employés » (40,7%) ou d'« ouvriers » (23,1%, cf.

[422] Presque un individu sur 8 dans cette catégorie « Sans Profession » est une femme (15/19= 78,9%) et un peu moins de 3 individu sur 4, est âgé de moins de 60 ans (14/19=73,7%)

série de tableaux 6). Les données épidémiologiques concernant la répartition du diabète en France font des constats similaires. Au moyen du statut administratif de la sécurité sociale (cf. série de tableaux 6), on constate que presque ¼ de notre échantillon (23,6%) a accès à un régime de sécurité sociale dont le plafond d'accès est fixé à 730 euros net/mois en 2008. Ce qui indique, au regard de données nationales connues sur le profil sociodémographique des personnes vivant avec un diabète de type 2 en France, que notre échantillon présente certes les mêmes tendances, mais de manière plus marquée en bas de la stratification sociales[423], puisque les données nationales indiquent que « *Le niveau socio-économique est plus bas chez les personnes diabétiques qu'en population générale en 2007 : un tiers des personnes diabétiques déclarent un salaire inférieur à 1200€ et 18% des diabétiques de moins de 45 ans bénéficient de la CMU-C versus 6% en population de même âge* » (IGAS 2012 : 18).

Si notre échantillon est composé d'individus dont le niveau socioéconomique est plutôt bas, il l'est d'avantage pour les individus dont le pays d'origine annoté dans le dossier se situe sur le continent africain (Afrique subsaharienne et Maghreb/Moyen Orient[424]) ou américain (Antilles), puisqu'ils sont surreprésentés dans les catégories « employés » et « ouvriers » (cf. Tableau 7). De plus, ils sont également plus souvent au chômage que les autres (cf. tableau 8) et plus souvent sous un régime de sécurité sociale (cf. tableau 9) dont le seuil financier d'accès s'élève à 730 euros net/mois (en 2008). Les données produites par l'INSEE sur la population immigrée en France, pointent également cette tendance et soulignent les difficultés d'accès à l'emploi de ces populations en France (accès aux emplois de catégories supérieures, mais aussi rémunération inférieure pour un même poste, et une sensibilité plus forte au chômage).

[423] Nous avons déjà noté que les services d'hôpitaux publics ont tendance à accueillir de manière préférentielle des populations dont le niveau socioéconomique est moins élevé (cf. chapitre4)

[424] Dans notre échantillon la modalité « Maghreb/Moyen-Orient » est constituée de 37 personnes dont le pays annoté dans le dossier de soins est l'Algérie, 18 le Maroc, 12 la Tunisie, 2 l'Egypte, 1 la Turquie et 1 le Liban.

Tableau 7 : Catégories socio-professionnelles des soignés selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin*CSP (3modalités)					
		Statut socioprofessionnel du soigné (3 modalités)			
Zone continentale pays annoté dossier		Professions intermédiaires, Cadres et prof. sup., artisans-commerçants	Employés	Ouvriers; Sans profession	Total
Europe-France	Effectif	26	16	10	52
	%	50,0%	30,8%	19,2%	100,0 %
Europe-Hors France	Effectif	6	8	6	20
	%	30,0%	40,0%	30,0%	100,0 %
Afrique du Nord / Moyen- Orient	Effectif	17	25	29	71
	%	23,9%	35,2%	40,8%	100,0 %
Afrique Subsaharienne	Effectif	3	18	16	37
	%	8,1%	48,6%	43,2%	100,0 %
Amérique (Antilles)	Effectif	1	14	4	19
	%	5,3%	73,7%	21,1%	100,0 %
Total	Effectif	53	81	65	199
	%)	26,6%	40,7%	32,7%	100,0 %

Khi-2= 32,828[a]; ddl=8 ; p=0,000***
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 5,06.
V de Cramer=0,287

Tableau 9 : Régime de sécurité sociale selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Régime de sécurité sociale (2modalités)				
		Régime de sécurité sociale		
Zone continentale pays annoté dossier		CMU CMUc AME	Régime Général	Total
Europe-France	Effectif	3	49	52
	%	5,8%	94,2%	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	2	18	20
	%	10,0%	90,0%	100,0%
Afrique du Nord / Moyen-Orient	Effectif	23	48	71
	%	32,4%	67,6%	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	16	21	37
	%	43,2%	56,8%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	3	16	19
	%	15,8%	84,2%	100,0%
Total	Effectif	47	152	199
	%	23,6%	76,4%	100,0%

Khi-2= 22,815[a]; ddl=4 ; p=0,000***
a. 2 cellules (20,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 4,49. Bien que les conditions du test soient limites, la tolérance de Fisher permet cependant d'utiliser le résultat (avec prudence).
V de Cramer=0,339

Tableau 8 : Situation face à l'emploi selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Situation face à l'emploi (5 modalités)							
		Situation face à l'emploi (détail "non")					
Zone continentale pays annoté dossier		Actif	Inactif car chômage	Inactif car invalidité	Inactif car Retraité	Inactif car Sans profession	Total
Europe-France	Effectif	16	4	6	25	1	52
	%	30,8%	7,7%	11,5%	48,1%	1,9%	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	8	0	3	6	3	20
	%	40,0%	,0%	15,0%	30,0%	15,0%	100,0%
Afrique du Nord / Moyen-Orient	Effectif	19	8	8	28	8	71
	%	26,8%	11,3%	11,3%	39,4%	11,3%	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	15	5	5	6	6	37
	%	40,5%	13,5%	13,5%	16,2%	16,2%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	8	1	2	7	1	19
	%	42,1%	5,3%	10,5%	36,8%	5,3%	100,0%
Total	Effectif	66	18	24	72	19	199
	%	33,2%	9,0%	12,1%	36,2%	9,5%	100,0%

Khi-2=18,657[a] ; ddl=16 ; p=0,287 (N.S.)

Si la littérature épidémiologique indique que les « migrants » sont surexposés au diabète par rapport aux « non migrants », elle ne dit rien des conditions socioéconomiques de ces derniers. En effet, la seule étude (à notre connaissance) traitant à la fois des variables socio-économiques et des variables sur l'origine géographique (Fosse & Campagna, 2011), ne croise pas ces 2 facteurs dans la mesure où, leur étude étant une analyse secondaire de données, ces indicateurs sont issus de deux bases de données différentes. Autrement dit, les niveaux socioéconomiques et les pays de naissance mobilisés, ne proviennent pas des mêmes individus, empêchant ainsi les analyses croisées en la matière. En revanche, les auteures de cette étude, précisent que « *la prévalence du diabète traité pharmacologiquement ou non était estimée à 7,5% [7,0%-8,0%] chez les personnes âgées de 45 ans ou plus, originaires de France et 14,0% [9,9%-18,0%] chez celles originaires d'un pays du Maghreb et*

résidant en France. » (Fosse & Campagna, 2012 : 35). Ces données indiquent donc que les personnes nées dans un pays du Maghreb (de plus de 45 ans) sont quasiment 2 fois plus touchées par le diabète que celles nées en France (14/7,5=1,87). Si on observe la même tendance dans notre échantillon, puisque les pays d'origine annotés dans le dossier de soins les plus fréquents sont ceux situés en Afrique du Nord (35,7% contre 26,1% pour la France, cf. tableau 10), le coefficient multiplicateur est cependant inférieur aux données nationales, puisqu'il est dans notre échantillon de 1,4 (35,7/26,1=1,37)[425]. Cependant, cette étude utilise des catégories d'origine différentes des nôtres, puisqu'elle mobilise les pays de naissance[426], alors que nous utilisons les pays ou régions d'origine annotées dans le dossier de soins, donc comme nous l'avons déjà souligné, des origines telles que perçues par les soignants[427].

Tableau 10 : Répartition des soignés selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés et selon le statut face à la migration tel que décrit par les soignants

Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Europe-France	52	26,1
Europe-Hors France	20	10,1
Afrique du Nord/Moyen-Orient	71	**35,7**
Afrique Subsaharienne	37	18,6
Amérique (Antilles)	19	9,5
Total	199	100,0

Statut face à la migration selon le découpage décrit par les soignants (cf. chap4)		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Non Migrant (pays (région) annoté(e) situé(e) dans l'UE politique des 25).	68	34,2
Migrant	131	65,8
Total	199	100,0

L'étude menée par Fosse & Campagna (2011) précise également que cette catégorie d'origine a, d'une part, tendance à être plus jeune que les autres personnes atteintes de diabète, et d'autre part, que le diabète touche de manière préférentielle les femmes « maghrébines ». Si dans notre échantillon, les femmes « maghrébines » ne sont pas surreprésentées (c'est même le contraire : leur part est inférieure de 6,2 points du pourcentage marginal (44,2%-38%=6,2pts), cf. tableau 11), nous observons cependant la même tendance que dans les travaux à portée nationale, en matière d'âge (cf. tableau 12). Notons que l'étude de Fosse & Campagna (2011) se focalisant sur les personnes nées dans un pays du Maghreb et vivant en France, ne donne aucune indication quant à la répartition des autres pays de naissance situés hors-Europe, les ayant regroupés dans une catégorie globale appelée « Reste du monde ».

[425] Les données produites par l'étude de Fosse & Campagna ne portent que sur les individus âgés de 45 ans et plus. Dans notre échantillon, en ne sélectionnant que les individus âgés d'au moins 45 ans, le coefficient multiplicateur en terme de répartition par origine n'est que de 1,18 (n=177 ; 59 individus sont d'origine supposée Maghrébine et 50 d'origine supposée Française).

[426] Les données nationales sont construites à partir de la définition suivantes : « définie par le pays de naissance sauf pour les personnes nées à l'étranger mais se déclarant d'origine française et de parents ». Cependant rappelons que ces auteures précisent observer quasiment 2 fois plus de diabète chez les personnes originaires du Maghreb que chez celles originaires de France d'origine française. »

[427] Nous avons déjà souligné la manière dont l'item « Nationalité » était encodé par les soignants, cf. chapitre4

Tableau 11 : Répartition des soignés par sexe selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Sexe				
Zone continentale pays annoté dossier		Sexe		Total
		Femme	Homme	
Europe-France	Effectif	22	30	52
	%	42,3%	57,7%	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	12	8	20
	%	60,0%	40,0%	100,0%
Afrique du Nord/ Moyen-Orient	Effectif	27	44	71
	%	**38,0%**	62,0%	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	13	24	37
	%	35,1%	64,9%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	14	5	19
	%	73,7%	26,3%	100,0%
Total	Effectif	88	111	199
	%	44,2%	55,8%	100,0%

Khi2=11,125 ; ddl=4 ; p=0,025**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 8,40.
V de cramer =0,236

Tableau 12 : Répartition des soignés par âge selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Age (3modalités)					
Zone continentale pays annoté dossier		Age (selon critères épidémiologiques et sociaux)			Total
		Moins de 45 ans	Entre 45 ans et 64 ans (inclus)	65 ans et plus	
Europe-France	Effectif	2	32	18	52
	%	3,8%	61,5%	**34,6%**	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	3	10	7	20
	%	**15,0%**	50,0%	**35,0%**	100,0%
Afrique du Nord/ Moyen-Orient	Effectif	12	38	21	71
	%	**16,9%**	53,5%	**29,6%**	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	3	30	4	37
	%	8,1%	**81,1%**	10,8%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	2	12	5	19
	%	10,5%	**63,2%**	26,3%	100,0%
Total	Effectif	22	122	55	199
	%	11,1%	61,3%	27,6%	100,0%

Khi-2= 13,914*; ddl=8 ; p=0,084*
a. 3 cellules (20,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 2,10. Les conditions du test n'étant pas réunies, le lien statistique reste cependant qu'indicatif.
V de Cramer=0,187

Du point de vue de l'état de santé, il est intéressant de noter que si les soignés dont le pays d'origine dans le dossier se situe au Maghreb ou Moyen-Orient sont ceux qui présentent le plus souvent des glycémies déséquilibrées à leur entrée en hospitalisation (cf. tableau 13, (52 « Maghreb » sur 146 « déséquilibré » soit 35,62%), l'analyse pondérant la part de chaque pays (région) d'origine dans notre échantillon (via les % en ligne) vient contraster ce constat et contredire les discours des soignants faisant du diabète de la catégorie des « Maghrébins » le plus déséquilibré. Dans notre échantillon, ils ne font pas partie des catégories surreprésentées, dans la modalité « diabète déséquilibré ». Ce sont au contraire, ceux qui font le moins souvent l'objet de commentaires par les soignants, qui le sont : « Europe (hors France) » qui sont 1,6 points au-dessus du pourcentage marginal de la modalité « déséquilibré » ; et les soignés identifiés comme « Antillais » qui se situent à 10,8 points au-dessus de ce pourcentage marginal. Cependant notons d'emblée, que les variables « Pays d'origine annoté dans le dossier » et « Niveau d'équilibre des glycémies » ne sont pas corrélées (khi2=1,629 ; ddl=4 ; p=0,803). En d'autres termes, quand bien même on observe des écarts dans notre échantillon, les soignés « non-français » ne sont pas, de manière significative, plus souvent en situation de déséquilibre glycémique que les autres. Précisons également qu'ils ne sont pas non plus, de manière significative, en plus mauvais état de santé (en termes de fréquence de complications ou de comorbidités) que les autres[428].

[428] L'analyse des tableaux croisant les zones continentales d'origine supposée et de la présence (ou non) de complications du diabète ou de comorbidités (autres pathologies en dehors du diabète et de ses complications) indique que les écarts constatés ne sont pas significativement liés (respectivement : Khi2= 3,107, ddl=4, p= 0,540 (complications) ; khi2=6,542, ddl=4, p=0,162 (comorbidités)).

Tableau 13 : Niveau d'équilibre des glycémies selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Niveau d'équilibre du diabète (mesuré à partir de l'hémoglobine glyquée, de l'âge et des complications cardiovasculaires)

Zone continentale pays annoté dossier		Niveau d'équilibre du diabète (2 modalités		
		Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	Total
Europe-France	Effectif	16	36	52
	%	**30,8%**	69,2%	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	5	15	20
	%	25,0%	**75,0%**	100,0%
Afrique du Nord/ Moyen-Orient	Effectif	19	52	71
	%	26,8%	73,2%	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	10	27	37
	%	27,0%	73,0%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	3	16	19
	%	15,8%	**84,2%**	100,0%
Total	Effectif	53	146	199
	%	26,6%	73,4%	100,0%

Khi2=1,629 ; ddl=4 ; p=0,803 (N.S.)

En ce qui concerne l'état de santé métabolique, notre échantillon présente plus souvent un surpoids (37,2%) ou une obésité (35,7%) qu'un poids dans la norme établie (27,1%, cf. marge de la série hommes et femmes confondus du tableau n°14). En ce sens, si comme les données nationales, notre échantillon présente plus souvent un surpoids ou une obésité, il s'en distingue cependant dans la mesure où c'est habituellement la situation d'obésité qui est plus fréquente que celle du surpoids[429]. En revanche, comme le note Fosse et Campagna (2011), les écarts d'exposition à l'obésité sont beaucoup plus marqués chez les femmes que chez les hommes vivant avec un diabète, et ce d'autant plus chez les femmes originaires du Maghreb par rapport aux femmes originaires de France. Selon ces auteures, les femmes maghrébines seraient 1,8 fois plus souvent obèses que les femmes nées en France. Dans notre échantillon, cet écart est encore plus marqué, puisqu'elles sont 2 fois plus souvent obèses que les femmes identifiées comme « françaises »[430] (cf. tableau 14).

[429] Comme le souligne Campagn & Fosse (2011 : 29) : A partir des données collectées dans l'« Enquête décennale Santé 2002-2003 », parmi les personnes vivant avec un diabète « surpoids 9,4% obésité 18,1% noraml 3.3% (;;;) si la prévalence de l'obésiété chez les diabétiques est stable chez les hommes selon le pays , chez les femmes la prévalence de l'obésité et

Moindre fréquence obésité parmi population maghrébine (homme+femme) que dans pop française »

[430] 20 femmes « maghrébine »/10 femmes « française »=2 ; cf. tableau 14

Tableau 14 : Indice de masse corporelle (IMC) selon le sexe et la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Sexe et Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Indice de Masse Corporelle (recodée en 3 modalités)							
				Indice de masse corporelle (3 modalités)			
Sexe				Dans la norme	Surpoids	Obésités	Total
Femmes[a]	Zone continentale pays annoté dossier	Europe-France	Effectif	8	4	10	22
			%	36,4%	18,2%	45,5%	100,0%
		Europe-Hors France	Effectif	2	5	5	12
			%	16,7%	41,7%	41,7%	100,0%
		Afrique Nord/ Moyen-Orient	Effectif	2	5	20	27
			%	7,4%	18,5%	74,1%	100,0%
		Afrique Subsaharienne	Effectif	1	7	5	13
			%	7,7%	53,8%	38,5%	100,0%
		Amérique (Antilles)	Effectif	3	5	6	14
			%	21,4%	35,7%	42,9%	100,0%
	Total		Effectif	16	26	46	88
			%	18,2%	29,5%	52,3%	100,0%
Hommes[b]	Zone continentale pays annoté dossier	Europe-France	Effectif	12	12	6	30
			%	40,0%	40,0%	20,0%	100,0%
		Europe-Hors France	Effectif	2	5	1	8
			%	25,0%	62,5%	12,5%	100,0%
		Afrique Nord/ Moyen-Orient	Effectif	16	15	13	44
			%	36,4%	34,1%	29,5%	100,0%
		Afrique Subsaharienne	Effectif	6	14	4	24
			%	25,0%	58,3%	16,7%	100,0%
		Amérique (Antilles)	Effectif	2	2	1	5
			%	40,0%	40,0%	20,0%	100,0%
	Total		Effectif	38	48	25	111
			%	34,2%	43,2%	22,5%	100,0%
Hommes & Femmes confondus[c]	Zone continentale pays annoté dossier	Europe-France	Effectif	20	16	16	52
			%	38,5%	30,8%	30,8%	100,0%
		Europe-Hors France	Effectif	4	10	6	20
			%	20,0%	50,0%	30,0%	100,0%
		Afrique Nord/ Moyen-Orient	Effectif	18	20	33	71
			%	25,4%	28,2%	46,5%	100,0%
		Afrique Subsaharienne	Effectif	7	21	9	37
			%	18,9%	56,8%	24,3%	100,0%
		Amérique (Antilles)	Effectif	5	7	7	19
			%	26,3%	36,8%	36,8%	100,0%
	Total		Effectif	54	74	71	199
			%	27,1%	37,2%	35,7%	100%

[a]Khi2 (femme) = 15,676 ; ddl=8 ; p=0,047 ; mais les conditions du test ne sont pas remplies car 8 cellules (53,3%) ont un effectif théorique inférieur à 5.**
[b]Khi2 (homme) = 5,867 ; ddl=8 ; p=0,662 (N.S.) ; mais les conditions du test ne sont pas remplies car 6 cellules (40,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
[c]Khi2 (hommes et femmes confondus) = 14,862 ; ddl=8 ; p=0,062* / V de Cramer =0,193

Dans l'ensemble (hommes et femmes réunis) le pays d'origine annoté dans le dossier et la valeur de l'IMC présentent un lien statistiquement significatif (khi2=14,862, ddl=8, p=0,062 ; cf. tableau 19).

Cependant, il faut être prudent quant à l'interprétation à donner de ces écarts. En effet, l'Indice de Masse Corporelle (IMC) est souvent mobilisé par les soignants comme un indicateur de la balance énergétique[431] (apports nutritionnels – dépenses caloriques). En ce sens, comme nous avons pu

[431] C'est d'ailleurs ainsi que l'OMS le présente : « Le surpoids et l'obésité se définissent comme une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé. […] La cause fondamentale

l'entendre au cours de nos investigations de terrains, certains pourraient en déduire hâtivement que les pratiques d'hygiène de vie (dont les pratiques alimentaires) diffèrent selon le pays d'origine. Or, d'une part l'IMC ne mesure pas à proprement dit les apports et les dépenses énergétiques. Comme le souligne l'OMS, il n'est qu' « *une indication approximative car il ne correspond pas forcément au même degré d'adiposité d'un individu à l'autre* ». Comme ont pu nous l'expliquer les diététiciennes rencontrées, d'autres indicateurs existent pour décrire ses situations de surpoids ou d'obésité, qui selon elles, sont plus opérants pour ce qui concerne les personnes diabétiques. En effet, dans la mesure où l'élément le plus important en ce qui les concerne, n'est pas tant le surpoids ou l'obésité, que la graisse abdominale qui empêche la bonne circulation de l'insuline dans l'organisme. D'autre part, l'IMC ne dit rien des mécanismes en cause dans cette situation. La littérature sur le sujet, identifie plusieurs facteurs qui co-agissent les uns sur les autres : les pratiques d'hygiène de vie qui viennent déséquilibrer la balance énergétique, mais aussi le système hormonal (qui comme on l'a rapidement évoqué au cours du chapitre 2, modifie la manière dont le corps transforme les apports alimentaires) et des déterminants génétiques (qui restent encore à l'étude à ce jour).

Etayant, notre propos, l'analyse de la répartition de la variable « Diagnostic nutritionnel » (évaluant les apports journaliers en glucides, lipides) selon le pays d'origine annoté dans le dossier de soins, indique que ces variables ne sont pas statistiquement corrélées dans notre échantillon (khi2= 12,223 ; ddl=8 ; p=0,142 ; cf. tableau 15). Autrement dit, l'apport journalier en macronutriments tel que déclaré par les soignés au cours de l'enquête alimentaire, ne varie pas de manière significative selon le pays (ou région) d'origine annoté dans le dossier.

Tableau 15 : Equilibre alimentaire en termes de macronutriments et de consommation de sucre simple selon la zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soins des soignés

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Diagnostic nutritionnel (équilibre macronutriments et sucre simple, en 3 modalités)

Zone continentale pays annoté dossier		Diagnostic nutritionnel			Total
		Alimentation équilibrée et conforme au régime dit diabétique	Alimentation déséquilibrée mais conforme au régime diabétique	Alimentation déséquilibrée et non conforme au régime diabétique	
Europe-France	Effectif	8	20	24	52
	%	15,4%	38,5%	46,2%	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	3	13	4	20
	%	15,0%	65,0%	20,0%	100,0%
Afrique du Nord/ Moyen-Orient	Effectif	6	37	28	71
	%	8,5%	52,1%	39,4%	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	2	26	9	37
	%	5,4%	70,3%	24,3%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	2	9	8	19
	%	10,5%	47,4%	42,1%	100,0%
Total	Effectif	21	105	73	199
	%	10,6%	52,8%	36,7%	100,0%

Khi2= 12,223 ; ddl=8 ; p=0,142[1] (N.S.). Bien que 3 cellules (20,0%) aient un effectif théorique inférieur à 5, la tolérance de Fisher nous autorise à considérer ce test valide.

Plus encore, le tableau ci-dessus, indique que contrairement aux profils de mangeurs décrits par les soignants enquêtés – associant certaines pratiques alimentaires à des régions d'origine (constituant

---

de l'obésité et du surpoids est un déséquilibre énergétique entre les calories consommées et dépensées. […]L'indice de masse corporelle (IMC) est une mesure simple du poids par rapport à la taille couramment utilisée pour estimer le surpoids et l'obésité chez l'adulte. Il correspond au poids divisé par le carré de la taille, exprimé en kg/m^2. […]L'IMC est la mesure la plus utile du surpoids et de l'obésité dans une population car, chez l'adulte, l'échelle est la même quels que soient le sexe ou l'âge du sujet. Il donne toutefois une indication approximative car il ne correspond pas forcément au même degré d'adiposité d'un/ individu à l'autre » (OMS, site internet : http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/fr/ consulté le 01/08/16

des catégories de « cultures alimentaires ») –, les soignés identifiés comme « Africains » ou « Maghrébins » ne sont pas ceux qui déclarent le plus souvent consommer du sucre simple. Ce sont les soignés identifiés comme « Français » qui le déclarent le plus souvent au cours de l'enquête alimentaire (46,2% contre 39,4% pour les soignés identifiés comme « Maghrébins » et 24,3% pour ceux identifiés comme « Africains »). Ces premiers constats rendent l'analyse de l'influence des représentations des soignants sur les modalités de distribution des soins dits « adaptés » d'autant plus intéressante, qu'ils remettent en perspective – au moins en partie – les discours des soignants.

■ Description des pratiques de distribution des soins

En termes de pratique de distribution des soins éducatifs, la seule étude menée sur l'éducation thérapeutique des personnes vivant avec un diabète de type 2 est celle conduite par Fournier et ses collaborateurs, à l'appui du volet « information et éducation » de l'enquête ENTRED de 2007-2011. Cependant ces données dressent plus un bilan de l'accès à l'information des soignés sur sa maladie, et de degré de satisfaction que ressentent les acteurs de la relation de soins en la matière[432]. Ainsi, mise à part les recommandations éditées par la HAS (2006, 2008) en matière de pratiques professionnelles des diététiciens, aucune information n'est disponible pour positionner notre échantillon. Comme nous l'avons déjà précisé, les diététiciennes observées adoptent globalement les méthodes recommandées, tant en termes de démarche, qu'en termes de facteurs d'adaptation des soins éducatifs. Par ailleurs, au regard des observations et des échanges que nous avons pu avoir avec d'autres diététiciennes exerçant dans d'autres lieux de soins, bien que chaque service mettent en place une organisation propre, les pratiques des diététiciennes du service B restent assez proches des autres.

En l'absence de données de référence, nous ne pouvons ici que faire la description des pratiques de distribution de soins que nous avons pu enregistrer lors de nos observations systématisées.

En moyenne, dans notre échantillon, la durée de la séance d'éducation en santé alimentaire est de 22,6 minutes ; la durée la plus fréquente est de 22 minutes sur une étendue allant de 6 à 54 minutes.

Tableau 16 : Durée de l'éducation en santé alimentaire

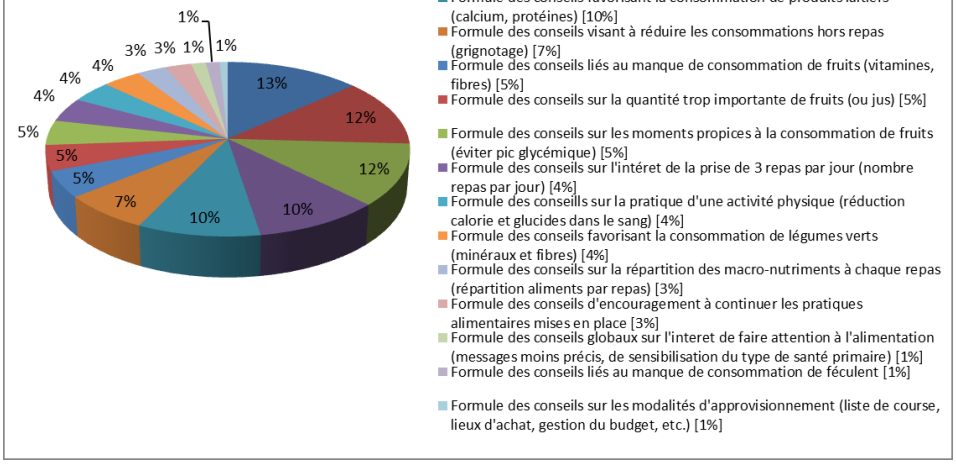
Durée de la consultation diététique (2modalités)		
Valide	Effectifs	Pourcentage
Moins de 22 minutes	93	46,7
22 minutes et plus	106	53,3
Total	199	100,0

Durant ces échanges, les conseils délivrés par la diététicienne abordent différentes thématiques dont les 3 plus fréquentes sont : « l'ajout de matières grasses à la préparation des plats » ; « la consommation excessive de féculents » et « le choix d'aliments trop gras (viande, charcuterie, fromage, feuilletés, pizzas, kebab, etc.) ».

[432] Notons qu'on y apprend tout de même que seul 17% de l'échantillon constitué à partir des 8926 personnes contenus dans les fichiers de la CNAMTS ayant bénéficié d'au moins 3 remboursements de médicaments au cours des 12 derniers mois, ont bénéficié soit d'un entretien individuel éducatif approfondi, soit d'une séance collective, soit d'un soutien par téléphone. En d'autres termes, l'accès à une séance d'éducation thérapeutique telle que nous avons pu en observer, reste limité. Par ailleurs, et ce, de manière similaire à nos propres constats (cf. chapitre4), cette recherche indique que les situations posant le plus problème aux soignants sont le manque d'adhésion du soigné aux recommandations en termes de diététique et d'activité physique.

Représentation graphique 1

Répartition cumulées des thématiques abordées par la diététicienne auprès de chacun des soignés



En moyenne, les diététiciennes délivrent 3,7 messages en santé alimentaire auprès de chaque soigné, et ce de manière indifférencié selon la diététicienne observée (cf. tableau 17).

Tableau 17 : Nombre de messages en santé alimentaire transmis selon la diététicienne suivie

Tableau croisé : Diététicienne observée durant l'échange * Nombre de message transmis (2modalités construites à partir des valeurs de tendances centrales)

Diététicienne observée durant l'interaction		Nombre de message transmis : 3 messages ou moins	Nombre de message transmis : 4 messages ou plus	Total
Hakima	Effectif	40	52	92
	%	43,5%	56,5%	100,0%
Véronique	Effectif	48	59	107
	%	44,9%	55,1%	100,0%
Total	Effectif	88	111	199
	%	44,2%	55,8%	100,0%

Khi-2=0,038[a] ; ddl= 1 ; p=0,845 (N.S.)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.L'effectif théorique minimum est de 40,68

De la même manière, nous n'avons pas constaté de différence significative quant au choix de chacune des deux diététiciennes observées, en terme d'orienter la consultation selon une démarche prescriptive, éducative, didactique ou motivationnel (cf. tableau 18)

Tableau 18 : Orientation de la démarche poursuivie selon la diététicienne observée

Tableau croisé : Diététicienne observée durant la consultation * Orientation de la démarche poursuivie par la diététicienne durant l'échange

Diététicienne observée durant l'interaction		Orientation de la démarche de la diététicienne (attitude soignant) : Prescriptive (conseils directifs sans explication)	Didactique (Trucs et astuces pratico-pratique)	Motivationnelle (aide à la décision de changer)	Educative (autonomie d'action de l'individu)	Total
Hakima	Effectif	36	21	19	16	92
	%	39,1%	22,8%	20,7%	17,4%	100,0%
Véronique	Effectif	30	22	29	26	107
	%	28,0%	20,6%	27,1%	24,3%	100,0%
Total	Effectif	66	43	48	42	199
	%	33,2%	21,6%	24,1%	21,1%	100,0%

Khi-2=3,925[a] ; ddl=3 ; p=0,270 (N.S.)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 19,42

En revanche, au cours de nos observations et entretiens auprès de ces deux diététiciennes, ces dernières nous ont expliqué se répartir les dossiers selon le degré de maitrise des différentes langues parlées par les soignés. Cependant, la répartition entre les diététiciennes se déroulant en amont de la rencontre avec le soigné, et l'information quant à la maitrise de telle ou telle autre langue par le soigné étant rarement indiqué dans le dossier, le critère utilisé par les diététiciennes s'appuie plus sur le pays (ou région) d'origine annoté dans le dossier (cf. tableau 19). Nous retrouvons l'effet de cette pratique dans notre échantillon puisque Hakima, maitrisant certains dialectes arabes, se voit attribuer les 2/3 (66,2%) des soignés identifiés comme originaire d'un pays du Maghreb ou du Moyen Orient, tandis que Véronique rencontre les ¾ des soignés identifiés comme « français » et une majorité (70%) de soigné identifiés comme « Européens »[433].

Tableau 19 : Zone continentale du pays d'origine du soigné selon la diététicienne observée

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * Diététicienne observée durant la consultation

Zone continentale pays annoté dossier		Diététicienne observée durant l'interaction		Total
		Hakima	Véronique	
Europe-France	Effectif	13	39	52
	%	25,0%	75,0%	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	6	14	20
	%	30,0%	70,0%	100,0%
Afrique du Nord/ Moyen-Orient	Effectif	47	24	71
	%	66,2%	33,8%	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	16	21	37
	%	43,2%	56,8%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	10	9	19
	%	52,6%	47,4%	100,0%
Total	Effectif	92	107	199
	%	46,2%	53,8%	100,0%

Khi2=23,381 ; ddl=4 ; p=0,000
a. cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 8,78 ; V de cramer = 0,343

Notons également que ces dernières, nous avaient expliqué, comme les autres soignants, adapter le registre lexical de leur discours, selon le niveau de diplôme déduit de la profession indiquée dans le dossier. Si l'analyse bivariée de ces deux variables[434] confirme de prime abord les liens existant entre la catégorie socioprofessionnelle et le choix du soignant de simplifier le niveau de discours au cours de l'échange (cf. tableau 20), notons cependant que le niveau socioéconomique et le pays (ou région) d'origine annoté dans le dossier de soins, entretiennent des liens étroits, statistiquement significatifs (cf. tableau 21).

[433] Bien que peu nombreux dans notre échantillon, nous avons identifié le pays d'origine des soignés identifiés comme ressortissant d'un pays situé sur le continent européen. Nous avons ainsi pu constater que la moitié (n=3) ayant eu leur séance d'éducation en santé alimentaire avec Hakima sont identifiés comme originaire de Croatie, Moldavie et Roumanie (c'est-à-dire des pays hors de l'UE politique ou plus récemment entrés), et l'autre moitié d'Italie et du Portugal ; tandis que Véronique a rencontré en grande majorité d'individus identifiés comme originaire d'un pays appartenant à l'Europe politique des 25 (2 Angleterre, 2 Espagne, 3 Italie, 4 Portugal et 2 Pologne ; et seulement 1 soigné identifié comme Yougoslave).

[434] Notons que l'analyse bivariée mobilisant la variable « CSP » contenant 3 modalités ou 2 modalités donnent des résultats similaires. Pour le croisement des variables « Zone continentale du pays annoté dans le dossier » et de la variable CSP à 3 modalités (Artisans/Commerçants ou Professions intermédiaires et Cadres ; employés ; ouvriers ou sans profession) : khi-2=13,769 ; ddl=2 ; p=0,001*** ; V de Cramer = 0,263. Pour le croisement avec la CSP à 2 modalités (distinguant d'un côté les Artisans/Commerçants ou Professions intermédiaires et Cadres ; et de l'autre, les employés, ouvriers ou sans profession) : khi-2=9,763 ; ddl=1 ; p=0,002*** ; Phi=-0,221.

Tableau 20 : registre lexical mobilisé par la diététicienne selon la catégorie socioprofessionnelle du soigné

Tableau croisé : Catégorie socioprofessionnel du soigné * Type de registre lexical mobilisé par la diététicienne

CSP (6 modalités)		Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités) : Vocabulaire simplifié (voire geste ou dessins)	Vocabulaire courant à scientifique	Total
Artisans, commerçants, chef d'entreprise	Effectif	8	9	17
	%	47,1%	52,9%	100,0%
Cadres (assimilés), professions intellectuelles supérieures	Effectif	3	10	13
	%	23,1%	76,9%	100,0%
Professions intermédiaires	Effectif	2	21	23
	%	8,7%	91,3%	100,0%
Employés	Effectif	34	47	81
	%	42,0%	58,0%	100,0%
Ouvriers	Effectif	24	22	46
	%	52,2%	47,8%	100,0%
Sans profession	Effectif	14	5	19
	%	73,7%	26,3%	100,0%
Total	Effectif	85	114	199
	%	42,7%	57,3%	100,0%

Khi-2=22,206[a] ; ddl=5 ; p=0,000* ; V de Cramer = 0,334**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 5,55

Tableau 21 : Catégorie socioprofessionnelle des soignés selon son pays ou zone continentale annoté dans le dossier

Tableau croisé : Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin * CSP (3 modalités)

Zone continentale pays annoté dossier		Statut socioprofessionnel du soigné (3 modalités)) : Professions intermédiaires, Cadres et prof. sup., artisans-commerçants	Employés	Ouvriers; Sans profession	Total
Europe-France	Effectif	26	16	10	52
	%	50,0%	30,8%	19,2%	100,0%
Europe-Hors France	Effectif	6	8	6	20
	%	30,0%	40,0%	30,0%	100,0%
Afrique du Nord/ Moyen-Orient	Effectif	17	25	29	71
	%	23,9%	35,2%	40,8%	100,0%
Afrique Subsaharienne	Effectif	3	18	16	37
	%)	8,1%	48,6%	43,2%	100,0%
Amérique (Antilles)	Effectif	1	14	4	19
	%	5,3%	73,7%	21,1%	100,0%
Total	Effectif	53	81	65	199
	%)	26,6%	40,7%	32,7%	100,0%

Khi-2=32,828[a] ; ddl=8 ; p=0,000* ; V de Cramer =0,287**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 5,06

Dans la mesure où les personnes identifiées comme extra-européennes sont sur-représentées parmi les personnes ayant un niveau socioéconomique faible, nous nous sommes demandé si l'adaptation du registre lexical n'était pas plus liée à l'origine perçue qu'au niveau socio-économique. Les variables contenues dans notre base de données nous le permettant, nous avons donc mené une régression logistique afin de tester cette hypothèse.

■ La CSP est-elle le seul facteur influençant l'adaptation du registre lexical au cours des éducations en santé alimentaire ?

En plus des « variables « zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier » de soins et de la catégorie socio-professionnelle, nous avons testé les liens statistiques des 6 autres variables sociodémographiques contenues dans notre base de données. Parmi ces dernières, deux autres variables présentent un lien statistique significatif avec le type de registre lexical mobilisé par la diététicienne au cours de l'échange[435] : la situation face à l'emploi et le régime de sécurité sociale.

Tableau 22 : Registre lexical mobilisé par la diététicienne selon la situation face à l'emploi du soigné

Tableau croisé : Situation face à l'emploi (2modalités) * Type de registre lexical mobilisé par le soignant lors de l'échange

Le soigné a-t-il un emploi au moment de l'enquête		Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités) : Vocabulaire simplifié (voire gestes ou dessins)	Vocabulaire courant à scientifique	Total
Oui (toutes professions confondues)	Effectif	22	44	66
	%	33,3%	66,7%	100,0%
Non (Retraité, Chômage, Invalidité, Sans Profession)	Effectif	63	70	133
	%	47,4%	52,6%	100,0%
Total	Effectif	85	114	199
	%	42,7%	57,3%	100,0%

Khi-2=3,551[a]; ddl=1 ; p= 0,060* ; Phi=-0,134
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 28,19

Tableau 23 : Registre lexical mobilisé par la diététicienne selon le niveau économique estimé par le régime de sécurité sociale du soigné

Tableau croisé : Régime de sécurité sociale * Registre lexical mobilisé par le soignant au cours de l'échange

Régime de sécurité sociale (2 modalités)		Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités) : Vocabulaire simplifié (voire gestes ou dessins)	Vocabulaire courant à scientifique	Total
CMU CMUc AME	Effectif	36	11	47
	%	76,6%	23,4%	100,0%
Régime Général	Effectif	49	103	152
	%)	32,2%	67,8%	100,0%
Total	Effectif	85	114	199
	%	42,7%	57,3%	100,0%

Khi-2= 28,869[a]; ddl=1 ; p=0,000* ; Phi= 0,381**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 20,08

[435] Variables sociodémographiques testées, ne présentant pas de lien statiquement significatif avec la variable « Type de registre lexical mobilisé par la diététicienne » : Sexe : khi-2=1,753 ; ddl=1 ; p=0,186 (NS)/ Age recodé en 2 modalités (selon paramètres tendances centrales) : khi-2=0,015; ddl=1 ; p=0,901 (NS)/ Situation matrimoniale (recodée en 2 modalités : en couple/seul) : khi-2 =0,978 ; ddl=1 ; p=0,323 (NS)./ Enfants (recodé en 2 modalités oui/non) : khi-2=0,844; ddl= 1 ; p=0,358 (NS).

L'analyse bivariée de ces deux tableaux indique que les personnes n'exerçant pas (ou plus) d'activité professionnelle au moment de l'enquête sont surreprésentés par rapport aux autres dans la modalité « vocabulaire simplifié », et qu'au contraire les individus étant en situation d'emploi ont tendance à avoir accès à une éducation en santé alimentaire s'appuyant sur un registre lexical courant voire scientificisé (cf. tableau 22). Par ailleurs, le tableau 23, indique que les diététiciennes ont plus tendance à simplifier leur niveau de discours auprès des personnes bénéficiant d'un régime de sécurité sociale dont l'accès est restreint par un plafond de revenu fixé à 730 euros net par mois (pour une personne en 2008) qu'auprès des personnes inscrites au régime général. Ces premiers constats indiquent donc que contrairement au discours des professionnels en la matière, la profession par catégorie d'emploi, n'est pas le seul critère mobilisé pour ajusté leur niveau de discours.

Parmi les 7 variables décrivant le niveau de santé des soignés testées, seule la variable « Niveau d'équilibre du diabète » présente des liens statistiquement significatifs avec le type de registre lexical mobilisé[436] (cf. tableau 24).

Tableau 24 : registre lexical mobilisé par la diététicienne selon le niveau d'équilibre des glycémies du soigné (estimé via le dosage de l'HbA1c)

Tableau croisé : Niveau d'équilibre du diabète (mesuré à partir de l'hémoglobine glyquée, de l'âge et des complications cardiovasculaires) * Registre lexical mobilisé par la diététicienne au cours de l'échange

Niveau d'équilibre du diabète		Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités)		Total
		Vocabulaire simplifié (voire gestes ou dessins)	Vocabulaire courant à scientifique	
Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Effectif	16	37	53
	%	30,2%	69,8%	100,0%
Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	Effectif	69	77	146
	%	47,3%	52,7%	100,0%
Total	Effectif	85	114	199
	%	42,7%	57,3%	100,0%

Khi-2=4,631[a] ; ddl=1 ; p=0,31 ; Phi=-0,153**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 22,64

L'analyse bivariée de la répartition des effectifs de ce tableau 24, indique que les soignés présentant des glycémies moyennes déséquilibrée au regard de sa situation clinique globale, sont surreprésentés dans la modalité « Vocabulaire simplifié » (47,3% versus 42,7% pour les effectifs marginaux).

Enfin, nous avons inclus à l'analyse des variables décrivant le contexte de l'interaction. Parmi les 3 testées, les variables « Lieu de la consultation » et « attitude du soigné » présentent des liens statistiquement significatifs. De prime abord, le lien constaté entre la variable « lieu de la consultation » et la variable « type de registre lexical mobilisé par le soignant » peut paraître fortuit. Cependant, l'analyse qualitative des discours des soignants nous amène à utiliser la variable « lieu de l'observation » non comme un facteur descriptif d'un simple lieu, mais comme le descriptif d'un a priori quant aux savoirs et/ou savoir-faire du soigné en matière de gestion du diabète et de sa thérapie. En effet, au cours de nos échanges avec les diététiciennes, ces dernières nous ont expliqué

[436] Variables mesurant l'état de santé des soignés ne présentant pas de lien statistique significatif : Durée de vie avec diagnostic de diabète (2modalités) : khi-2= 0,377 ; ddl=1 ; p=0,539 (NS)/ Type de traitement prescrit (3 modalités) : khi-2=0,247, ddl=2, p=0,884(NS)/ Présence ou non de complications : Khi-2=1,253, ddl=1, p=0,263 (NS)/Présence ou non de comorbidités : Khi-2=0,032, ddl=2, p=0,272 (NS)/Diagnostic Nutritionnel (3modalités) : khi-2=3,491, ddl=2, p=0,175 (NS)

que le profil des soignés en HDJ ou en hospitalisation plus longue (HDS) n'était pas le même. Les premiers, sont souvent considérés par ces dernières, comme étant plus soucieux de leur état de santé que les seconds (adhérant à la thérapie), et plus observants que les seconds. Selon ces dernières, les soignés hospitalisés en HDS pour causes de bilan ou de déséquilibre de diabète (ce qui représente quasiment tous les cas d'hospitalisation mise à part les soignés dont on vient de leur annoncer leur diabète), sont des soignés qui nécessitent un accompagnement éducatif plus important que les autres, présupposant ainsi qu'ils auraient plus de difficultés à suivre la thérapie, sans quoi une hospitalisation de jour serait suffisante : « En hospit' on leur ré-explique comment bien faire, on prend le temps de revoir les choses.[…] De toute façon s'ils sont hospitalisés, c'est qu'ils ont du mal à équilibrer leur diabète, donc qu'ils ne font pas ce qu'il faut, et c'est souvent un problème d'alimentation. » (Véronique, diététicienne, service B). Ainsi, en mobilisant la variable « Lieu de l'observation » comme un indicateur du niveau d'adhésion-observance du soigné à la thérapie, le lien constaté avec la variable « type de registre lexical » prend plus de sens. D'après la répartition des effectifs dans le tableau 25, les soignés vus en HDJ sont nettement sous-représentés dans la modalité « vocabulaire simplifié » et surreprésentés dans la modalité « vocabulaire courant à scientifique ». En d'autres termes les diététiciennes observées ont tendance à ne pas simplifier leur niveau de discours auprès des soignés vus dans un contexte d'hospitalisation de jour, ces derniers étant souvent considérés comme plus observants-adhérents.

Tableau 25 : Registre lexical mobilisé par la diététicienne selon le lieu de la consultation

Tableau croisé : Lieu de la consultation * Registre lexical mobilisé par la diététicienne au cours de l'échange

Lieu de la consultation		Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités)		Total
		Vocabulaire simplifié (voire gestes ou dessins)	Vocabulaire courant à scientifique	
HDJ	Effectif	9	29	38
	%	23,7%	76,3%	100,0%
HDS	Effectif	76	85	161
	%	47,2%	52,8%	100,0%
Total	Effectif	85	114	199
	%	42,7%	57,3%	100,0%

Khi-2= 6,951[a]; ddl=1 ; p=0,008* ; Phi= -0,187**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 16,23.

Tableau 26 : Registre lexical mobilisé par la diététicienne selon l'attitude du soigné au cours de l'échange

Tableau croisé : Attitude du soigné * Registre lexical mobilisé par la diététicienne au cours de l'échange

Attitude du soigné		Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités)		Total
		Vocabulaire simplifié (voire gestes ou dessins)	Vocabulaire courant à scientifique	
Ecoute et pose des questions (intéressé)	Effectif	19	45	64
	%	29,7%	70,3%	100,0%
Ecoute et répond aux questions du soignant (passif)	Effectif	52	58	110
	%	47,3%	52,7%	100,0%
Refuse d'écouter et/ou ne réponds pas aux questions du soignant (réfractaire)	Effectif	14	11	25
	%:	56,0%	44,0%	100,0%
Total	Effectif	85	114	199
	%	42,7%	57,3%	100,0%

Khi-2=7,176[a] ; ddl=2 ; p=0,028 ; Phi= 0,190**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 10,68.

Quant au tableau 26, il nous indique que l'attitude des soignés influence également la fréquence avec laquelle la diététicienne choisie de simplifier le vocabulaire mobilisé au cours de l'échange. En effet, plus le soignant adopte une attitude passive voire hermétique aux questions alimentaires, plus la diététicienne aura tendance à simplifier le registre lexical mobilisé au cours de l'échange.

A l'issue de cette analyse bi-variée, en plus des variables « zone continentale du pays (ou région) annoté dans le dossier » et de la variable « catégorie socioprofessionnelle », on constate que 5 autres variables confondantes interfèrent sur la variation de la variable dépendante « type de registre lexical ».

La régression logistique permet de mesurer le poids de chaque variable (via le coefficient de régression) et de calculer la part de variation de la variable dépendante due aux variables confondantes et indépendantes intégrées au modèle de régression. Pour la question qui nous préoccupe, le modèle de régression est constitué des 7 variables identifiées comme ayant un lien statistique significatif avec la variable « Type de registre lexical ».

Avant de répondre à notre question de recherche, il est nécessaire de s'assurer que le modèle de régression que nous proposons (combinaison des variables indépendantes et confondantes aussi nommées « prédicteurs »), parvient à mieux expliquer le choix du type de registre lexical effectué par le soignant que ne l'aurait fait le hasard (modèle sans prédicteur). Pour ce faire, il nous faut analyser la part de la variation globale de la variable dépendante restant à expliquer (comparaison de valeurs -2log-Vraissemblance du modèle initial sans prédicteur et du modèle proposé avec plusieurs prédicteurs) et vérifier la qualité et la justesse de l'ajustement du modèle proposé aux données observées.

Tableau 27 : Caractéristiques du modèle à 7 prédicteurs de la probabilité que la diététicienne adopte un registre lexical simplifié (voire des gestes ou dessins)

Tests de spécification du modèle				
		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	60,381	12	,000
	Bloc	60,381	12	,000
	Modèle	60,381	12	,000

Récapitulatif des modèles			
Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	211,251[a]	,262	,351

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 5 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement [a b]				
		Prévisions		
		Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités)		
Observations		Vocabulaire courant à scientifique	Vocabulaire simplifié (voire gestes ou dessins)	% correct
Registre lexical dominant mobilisé au cours de l'échange (2 modalités)	Vocabulaire courant à scientifique	94	20	82,5
	Vocabulaire simplifié (voire gestes ou dessins)	32	53	62,4
Pourcentage global				73,9

a. La valeur de césure est ,500
b. Modèle initial (sans prédicteur) :
- -2log-vraisemblance (-2ll) initiale : 271,631
- Tableau de classement correct = 57,3%

La probabilité log (notée -2ll) permet d'évaluer l'imprécision du modèle, puisque ce paramètre compare la valeur observée dans l'échantillon et la valeur prédite[437] (modalité de la variable dépendante), ce qui permet ainsi d'évaluer l'imprécision du modèle. Ainsi la série de tableaux 27, indique que la part de variation non expliquée par le modèle initial (sans prédicteur) est de 271,631 et que l'introduction des 7 variables à portée explicative permet de réduire la part de variation non expliquée puisque la valeur -2log-vraisemblance du modèle avec prédicteur est de 211,251 (cf. tableaux 27 intitulé « récapitulatif des modèles »). L'écart des erreurs de prédiction entre le modèle initial sans prédicteur et le modèle avec 7 prédicteurs est de 60,381 variations, et il est significatif (p=0,000) (cf. Tableaux27 intitulé « Test de spécification du modèle). Autrement dit le modèle proposé améliore la qualité de l'ajustement de la prédiction, c'est-à-dire que l'introduction de ces 7 variables prédit mieux la probabilité que la diététicienne adopte un registre lexical simplifié que ne le fait le hasard. De plus la justesse de l'ajustement de notre modèle à 7 prédicteurs, améliore la part de nos observations bien classées (passant de 57,3% de nos observations dans le modèle initial sans prédicteur, à 73,9% bien classées dans le modèle avec prédicteurs). Ainsi le modèle avec prédicteur affiche un taux d'erreur de classement de 26,1%. Confortant nos analyses précédentes, la part de variation de la variable dépendante expliquée par les 7 variables introduites est de 35,1% (R-deux de

[437] Les valeurs sont prédites au moyen des coefficients (notés A dans SPSS) d'une équation de calcul résumé ainsi : y= a x1+bx2+cx3+résidus lié aux fluctuations d'échantillonnage. Les coefficients sont les paramètres de la probabilité maximale, c'est-à-dire la valeur qui permettra de prédire la modalité de Y (variable dépendante) au plus près des valeurs observées dans notre échantillon. Autrement dit, l'équation ainsi produite permet de prédire la modalité que va prendre la variable dépendante, en fonction de l'action d'une ou plusieurs autres variables (indépendantes ou confondantes, notées X dans l'équation) suivant la tendance observée dans notre échantillon.

Nagelkerke[438]), ce qui indique que 35% de la probabilité que la diététicienne simplifie le registre lexical est expliqué par l'ensemble des variables du modèle.

Si notre modèle permet de mieux prédire, la probabilité pour un soigné de se voir distribuer des conseils par la diététicienne au moyen d'un registre lexical simplifié, comme l'indique l'analyse de la statistique Wald du tableau 28, chacune des 7 variables introduites n'exerce pas le même degré d'influence sur ce choix de pratique.

Tableau 28 : Modèle de régression logistique incluant les 7 prédicteurs de la probabilité que la diététicienne adopte un registre lexical simplifié (voir des gestes ou dessins) (n=199)

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté(e) dans le dossier de soin [b]**			12,646	4	,013**	
	Europe (hors France) (1)	,508	,683	,553	1	,457	1,662
	Afrique Subsaharienne(2)	1,506	,479	9,886	1	,002***	4,510
	Afrique du Nord/Moyen-Orient(3)	1,578	,577	7,475	1	,006***	4,844
	Amérique (Antilles) (4)	,789	,679	1,351	1	,245	2,202
	Catégories socioprofessionnelles [c]			1,500	2	,472	
	Employés (1)	,561	,467	1,440	1	,230	1,752
	Ouvriers ou Sans profession (2)	,470	,495	,900	1	,343	1,600
	Régime de sécurité sociale [d] CMU, CMU c, AME (1)	1,377	,459	8,981	1	,003***	3,962
	Situation face à l'emploi [e] Non, Sans emploi (1)	,217	,394	,304	1	,582	1,243
	Lieu de l'observation [f] HDS (1)	,727	,505	2,068	1	,150	2,069
	Niveau d'équilibre du diabète [g] Diabète déséquilibré(1)	,633	,419	2,285	1	,131	1,884
	Attitude du Soigné [h]			4,646	2	,098*	
	Ecoute et réponds au soignant (passif) (1)	,583	,388	2,253	1	,133	1,791
	N'écoute pas et/ou ne réponds pas au soignant (réfractaire) (2)	1,185	,575	4,249	1	,039**	3,270
	Constante	-3,728	,775	23,129	1	,000	,024

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : ZoneContinentalePaysAnnotéDossier, CSP_3modalités, RégimeSécu_2modalités, Emploi_OuiNon, LieuObservations, NiveauEquilibreDiabète_HbA1cAntécédents_2modalités, AttitudeSoigné_3modalités.
b. Modalité de référence : « France »
c. Modalité de référence : « Artisans/Commerçants ou professions intermédiaires ou Cadres et assimilés »
d. Modalité de référence : « Régime général »
e. Modalité de référence : « Oui, exerce une activité professionnelle quotidienne »
f. Modalité de référence : « HDJ »
g. Modalité de référence : « Diabète équilibré »
h. Modalité de référence : « Ecoute et pose des questions aux soignants (intéressé) »

On constate qu'après introduction des 7 variables entretenant des liens statistiquement significatifs avec la variable « type de registre lexical mobilisé » par la diététicienne au cours de l'échange avec le soigné, seulement trois variables du modèle contribuent de manière significative à améliorer le modèle : la « zone continentale du pays (ou région) d'origine annoté dans le dossier de soins », le « régime de sécurité sociale » et « l'attitude du soigné » au cours de l'échange.

[438] Bien que proposé par SPSS, nous n'utilisons pas la valeur du R-deux de Cox et Snell, qui est plus difficile à interpréter que ne l'est déjà le R-deux de Nagelkerke, dans la mesure où l'interprétation de l'indice calculé varie selon la taille de l'échantillon et qu'il n'atteint jamais la valeur maximale théorique de 1 (qui indiquerait une superposition parfaite des données prédites et observées)

Notons d'emblée que contrairement au discours des soignants, la profession (résumé par la variable CSP dans notre analyse) n'est pas l'un des déterminants agissant de manière significative sur la prédiction du choix de simplifier ou non le registre lexical. Ainsi, plus que la profession, c'est la variable « régime de sécurité sociale » indiquant des niveaux de revenus très faible qui a un poids plus important : Les soignés bénéficiant d'un régime de sécurité social dont le plafond d'accès est de 730€ net par mois, ont 3,9 fois plus de probabilité d'avoir accès à un message délivré de manière simplifiée, que les personnes enregistré au régime général.

Plus encore, on constate (dans notre modèle qui contrôle l'effet des variables socio-économiques) que les personnes dont le pays d'origine annoté dans le dossier est situé en Afrique sub-saharienne, ont 4,5 fois plus de probabilité d'avoir accès à un discours simplifié, que les personnes identifiées comme « française ». La probabilité que la diététicienne simplifie le registre lexical augmente pour les personnes identifiées comme « maghrébines » puisqu'ils ont 4,8 fois plus de chance que la situation se présente par rapports aux personnes identifiées comme « françaises ».

Enfin, bien qu'ayant moins de poids sur le choix de simplifier ou non le registre lexical, la variable « attitude du soigné » y contribue également. De manière plus détaillée, le fait que le soigné adopte une attitude réfractaire ou hermétique (Ne réponds pas aux questions du soignant, ou s'oppose à son discours) au cours de l'échange multiplie par 3,2 les chances que le soignant adopte un discours simplifié. Ce point conforte l'idée développée au cours du point 1.2.2 du chapitre 5, selon laquelle les soignants estiment que si le soigné n'adhère pas aux discours des soignants porteurs des recommandations en la matière, ou s'il ne cherche pas à le connaître, c'est que le soigné n'a pas compris l'intérêt de la thérapie. Ainsi, dans cette logique soignante, l'objectif est d'aider le soigné à comprendre les recommandations du mieux possible. Ce qui explique, que les soignantes cherchent à simplifier leur niveau discours pour en améliorer l'accès.

Cette analyse des facteurs déterminants dans la prise de décision d'adapter une partie de la forme de l'éducation en santé alimentaire, permet de mettre en lumière l'utilité de l'analyse logistique, au regard des analyses qualitatives menées au cours du chapitre 4. En effet, contrairement au discours des soignants qui mettait en avant le critère objectivable du niveau d'éducation du soigné (déduit de la profession) pour justifier de l'adaptation de la forme de la distribution des soins éducatifs, l'analyse quantitative des pratiques de ces derniers, indique que les personnes qui ont le plus de probabilité d'avoir accès à un discours en santé alimentaire dont le registre lexical est simplifié, ne sont pas des personnes dont la profession indiquerait un niveau d'éducation moins important que d'autres, mais , en premier lieu, des personnes identifiées comme originaire du continent africain (Afrique sub-saharienne et Afrique du Nord), dont le niveau de revenu est particulièrement faible, et les personnes dont il est supposé une moindre compréhension de l'utilité de la thérapie. Autrement dit, l'analyse quantitative permet de révéler l'influence des représentations socioculturelles des soignants dans la distribution des soins. Si ce type de mécanisme est à l'œuvre concernant la forme de la distribution des soins, les trois hypothèses développées dans le corps de texte, cherchaient à évaluer dans quelles mesures il intervient dans les choix d'adaptation de contenu de cette éducation.

III. Tableaux bivariés utilisés pour les régressions logistiques menées pour tester nos hypothèses de recherche (au point 1.3 du chapitre5)

3.1 Tableaux et analyses menées au cours du test de notre hypothèse n°1 : Les conseils alimentaires donnés sont-ils moins souvent conformes aux pratiques alimentaires des soignés quand ils sont appréhendés comme de « culture » spécifique ?

Dans un premier temps nous avons cherché à savoir s'il existait des récurrences dans les thématiques des messages transmis par les diététiciennes, selon le groupe de « culture alimentaire » supposée du soigné. Les 7 tableaux suivants, nous ont permis de conclure que 7 thématiques de messages donnés par les diététiciennes sont statistiquement liées à ces catégories ethnicisées :

Tableau 29 :

Tableau croisé : Transmission d'un conseil sur la consommation excessive de féculent, selon le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Formule des conseils liés à la quantité excessive de féculent : Oui	Non	Total
France/Europe	Effectif	24	48	72
	%	33,3%	66,7%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	29	27	56
	%	51,8%	48,2%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	39	32	71
	%	54,9%	45,1%	100,0%
Total	Effectif	92	107	199
	%	46,2%	53,8%	100,0%

Khi-deux= 7,675ª; ddl=2 ; p=0,022 ; V de Cramer=0,196**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 25,89.

Tableau 30 :

Tableau croisé : Transmission d'un conseil sur l'ajout de matières grasses, selon le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Formule des conseils liés à l'ajout de graisses trop important à la préparation (cuisson, sauce, beurre/huile) : Oui	Non	Total
France/Europe	Effectif	27	45	72
	%	37,5%	62,5%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	34	22	56
	%	60,7%	39,3%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	38	33	71
	%	53,5%	46,5%	100,0%
Total	Effectif	99	100	199
	%	49,7%	50,3%	100,0%

Khi-deux= 7,419ª ; ddl=2 ; p= 0,024 ; Vde Cramer= 0,193**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 27,86.

Tableau 31 ;

Tableau croisé : Transmission d'un conseil sur le choix d'aliments gras selon le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Formule des conseils liés au choix de consommation d'aliments trop gras (viande, charcuterie, fromage, feuilletés, pizzas, kébab, etc.) : Oui	Non	Total
France/Europe	Effectif	38	34	72
	%	52,8%	47,2%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	21	35	56
	%	37,5%	62,5%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	26	45	71
	%	36,6%	63,4%	100,0%
Total	Effectif	85	114	199
	%	42,7%	57,3%	100,0%

Khi-deux=4,680ª ; ddl=2 ; p=0,096* ; Vde Cramer= 0,153
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 23,92.

Tableau 32 :

Tableau croisé : Transmission d'un conseil la consommation de produits sucrés selon le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Formule des conseils liés à la consommation de produits sucrés (sucre, miel, confiture, crème dessert, pâtisserie, gâteaux, chocolat, bonbons, etc.) : Oui	Non	Total
France/Europe	Effectif	23	49	72
	%	31,9%	68,1%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	16	40	56
	%	28,6%	71,4%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	35	36	71
	%	49,3%	50,7%	100,0%
Total	Effectif	74	125	199
	%	37,2%	62,8%	100,0%

Khi-deux=7,084ª; ddl=2 ; p=0,029 ; Vde Cramer= 0,189**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 20,82

Tableau 33 :

Tableau croisé : Transmission d'un conseil sur la consommation excessive de fruits selon le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Formule des conseils sur la quantité trop importante de fruits (ou jus) Oui	Non	Total
France/Europe	Effectif	6	66	72
	%	8,3%	91,7%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	13	43	56
	%	23,2%	76,8%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	16	55	71
	%	22,5%	77,5%	100,0%
Total	Effectif	35	164	199
	%	17,6%	82,4%	100,0%

Khi-deux=6,676[a]; ddl=2 ; p=0,036 ; Vde Cramer= 0,183**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 9,85

Tableau 34

Tableau croisé : Transmission d'un conseil sur le manque de consommation de fruits selon le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Formule des conseils liés au manque de consommation de fruits (vitamines, fibres) Oui	Non	Total
France/Europe	Effectif	12	60	72
	%	16,7%	83,3%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	17	39	56
	%	30,4%	69,6%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	7	64	71
	%	9,9%	90,1%	100,0%
Total	Effectif	36	163	199
	%	18,1%	81,9%	100,0%

Khi-deux=9,032[a]; ddl=2 ; p=0,011 ; Vde Cramer= 0,213**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 10,13

Tableau 35 :

Tableau croisé : Transmission de conseils favorisant la consommation de légumes verts (minéraux et fibres) selon le groupe de « culture alimentaire » supposé du soigné

catégorie ethnicisée		Formule des conseils favorisant la consommation de légumes verts (minéraux et fibres) Oui	Non	Total
France/Europe	Effectif	10	62	72
	%	13,9%	86,1%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	15	41	56
	%	26,8%	73,2%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	3	68	71
	%	4,2%	95,8%	100,0%
Total	Effectif	28	171	199
	%	14,1%	85,9%	100,0%

Khi-deux= 13,182[a] ; ddl=2 ; p=0,001* ; Vde Cramer= 0,257**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 7,88.

Nous avons ensuite poursuivi l'analyse de la répartition de la variable « Conformité Conseils donnés aux pratiques déclarées par les soignés ». Bien qu'il existe un lien entre cette variable et le « groupe de culture alimentaire supposé » du soigné, d'autres variables présentent également des liens significatifs avec le degré de l'adaptation des messages des diététiciennes aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné. Voici les tableaux croisés ayant servi à l'analyse :

Tableau 36 :

Tableau croisé : Conformité des conseils donnés par la diététicienne au regard des pratiques déclarées par le soigné, selon la situation matrimoniale

Situation (2 modalités)		Conformité Conseils-Pratiques déclarées Conforme	Non conforme	Total
Marié(e), concubin(e), PACSé(e)	Effectif	71	63	134
	%	53,0%	47,0%	100,0%
Célibataire, veuf(ve), séparé(e)/divorcé(e)	Effectif	23	42	65
	%	35,4%	64,6%	100,0%
Total	Effectif	94	105	199
	%	47,2%	52,8%	100,0%

Khi-deux=5,440[a] ; ddl= 1 ; p=0,02 ; Phi=0,165**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 30,70.

Tableau 37 :

Tableau croisé : Conformité des conseils donnés par la diététicienne au regard des pratiques déclarées par le soigné, selon le régime de sécurité sociale

Régime sécurité sociale (2 modalités)		Conformité Conseils-Pratiques déclarées Conforme	Non conforme	Total
CMU CMUc AME	Effectif	13	34	47
	%	27,7%	72,3%	100,0%
Régime Général	Effectif	81	71	152
	%	53,3%	46,7%	100,0%
Total	Effectif	94	105	199
	%	47,2%	52,8%	100,0%

Khi-deux=9,462[a]; ddl= 1 ; p=0,002* ; Phi=-0,218**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 22,20.

Tableau 38

Tableau croisé : Conformité des conseils donnés par la diététicienne au regard des pratiques déclarées par le soigné, selon la catégorie socioprofessionnelle (2[b])

CSP (2modalités)		Conformité Conseils-Pratiques déclarées		
		Conforme	Non conforme	Total
Professions intermédiaires, Cadres et prof. sup., artisans-commerçants	Effectif	31	22	53
	%	58,5%	41,5%	100,0%
Employés, Ouvriers; Sans profession	Effectif	63	83	146
	%)	43,2%	56,8%	100,0%
Total	Effectif	94	105	199
	%	47,2%	52,8%	100,0%

Khi-deux=3,671[a]; ddl= 1 ; p=0,055 ; Phi=0,136**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 25,04.
b. Nous avons utilisé cette variable à 2 modalités dans la suite de nos analyses

Tableau 39 :

Tableau croisé : Conformité des conseils donnés par la diététicienne au regard des pratiques déclarées par le soigné, selon l'équilibre nutritionnel du soigné

Diagnostic nutritionnel (selon les consommations déclarées par le soigné)		Conformité Conseils-Pratiques déclarées		
		Conforme	Non conforme	Total
Alimentation équilibrée et contrôlée en sucre	Effectif	17	4	21
	%	81,0%	19,0%	100,0%
Alimentation déséquilibrée mais contrôlée en sucre	Effectif	42	63	105
	%)	40,0%	60,0%	100,0%
Alimentation déséquilibrée et non contrôlée en sucre	Effectif	35	38	73
	%	47,9%	52,1%	100,0%
Total	Effectif	94	105	199
	%	47,2%	52,8%	100,0%

Khi-deux=11,799[a]; ddl= 2 ; p=0,003* ; V de Cramer =0,243**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 9,92.

Tableau 40 :

Tableau croisé : Conformité des conseils donnés par la diététicienne au regard des pratiques déclarées par le soigné, selon l'attitude du soigné durant l'échange

Attitude du soigné (3 modalités)		Conformité Conseils-Pratiques déclarées		
		Conforme	Non conforme	Total
Ecoute, réponds et pose des questions au soignant (intéressé)	Effectif	39	25	64
	%	60,9%	39,1%	100,0%
Ecoute et réponds aux questions du soignant (passif)	Effectif	50	60	110
	%)	45,5%	54,5%	100,0%
Cherche à écourter l'échange, refuse d'écouter (réfractaire/hermétique)	Effectif	5	20	25
	%	20,0%	80,0%	100,0%
Total	Effectif	94	105	199
	%	47,2%	52,8%	100,0%

Khi-deux=12,401[a]; ddl= 2 ; p=0,002* ; V de Cramer =0,25**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 11,81.

3.2 Tableaux et analyse bivariée menée au cours du test de notre hypothèse n°2 : La durée de la consultation est-elle influencée par la catégorisation des soignés comme « migrants » ?

3.2.1 Tableaux des analyses bivariées cherchant les variables associées à la durée de la consultation

Tableau 41 :

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon la durée de vie avec un diabète

Durée diagnostic diabète		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	Total
Moins de 9 ans	Effectif	41	60	101
	%	40,6%	59,4%	100,0%
9 ans et plus	Effectif	52	46	98
	%	53,1%	46,9%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=3,106[a];ddl=2 ; p=0,078* ; Tau de Kendall=0,125
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 45,80.

Tableau 42 :

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon le type de traitement prescrit

Type de traitement prescrit (2modalités)		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	Total
ADO ou ADO+insuline lente	Effectif	62	82	144
	%	43,1%	56,9%	100,0%
Insulinothérapie	Effectif	31	24	55
	%	56,4%	43,6%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=2,832[a];ddl=1 ; p=0,092* ; Phi=0,119
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 25,70.

Tableau 43 :

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon la présence ou non de complications du diabète

Complications du diabète (2modalités)		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		Total
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	
Oui, présence de complications du diabète	Effectif	66	61	127
	%	52,0%	48,0%	100,0%
Non, absence de complications du diabète	Effectif	27	45	72
	%	37,5%	62,5%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=3,864ª;ddl=1 ; p=0,049 ; Phi=-0,139**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 33,65.

Tableau 44 :

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon la situation matrimoniale

Situation matrimoniale (2modalités)		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		Total
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	
Marié(e), concubin(e), PACSé(e)	Effectif	57	77	134
	%	42,5%	57,5%	100,0%
Célibataire, veuf(ve), séparé(e)/divorcé(e)	Effectif	36	29	65
	%	55,4%	44,6%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=2,902ª;ddl=1 ; p=0,088* ; Phi=0,121
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 30,38.

Tableau 45

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon la catégorie socioprofessionnelle

CSP (2modalités)		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		Total
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	
Cadres, professions intellectuelles supérieures, professions intermédiaires, artisans/commerçants	Effectif	18	35	53
	%	34,0%	66,0%	100,0%
Employés, Ouvriers, Sans profession	Effectif	75	71	146
	%	51,4%	48,6%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=4,733ª;ddl=1 ; p=0,030 ; Phi=0,154**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 24,77.

Tableau 46

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon le régime de sécurité sociale

Régime de sécurité sociale (2modalités)		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		Total
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	
CMU, CMU c, AME	Effectif	28	19	47
	%	59,6%	40,4%	100,0%
Régime général	Effectif	65	87	152
	%	42,8%	57,2%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=4,076ª;ddl=1 ; p=0,044 ; Phi=-0,143**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 21,96.

Tableau 47

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon le lieu de la consultation

Lieu de la consultation		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		Total
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	
HDJ	Effectif	10	28	38
	%	26,3%	73,7%	100,0%
HDS	Effectif	83	78	161
	%	51,6%	48,4%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=7,866ª;ddl=1 ; p=0,005* ; Phi=0,199**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 17,76.

Tableau 48

Tableau croisé : Durée de la séance d'éducation en santé alimentaire selon l'attitude du soigné

Attitude du soigné		Durée de la consultation diététique (selon moyenne)		Total
		Moins de 22 minutes	22 minutes et plus	
Ecoute, réponds et pose des questions (intéressé)	Effectif	18	46	64
	%	28,1%	71,9%	100,0%
Ecoute et réponds aux questions du soignant (passif)	Effectif	58	52	110
	%	52,7%	47,3%	100,0%
Cherche à écourter l'échange, refuse d'écouter (réfractaire/hermétique)	Effectif	17	8	25
	%	68,0%	32,0%	100,0%
Total	Effectif	93	106	199
	%	46,7%	53,3%	100,0%

Khi-deux=15,032ª;ddl=2 ; p=0,001* ; V de Cramer=0,275**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5.
L'effectif théorique minimum est de 11,68.

3.2.2 Résultat de la régression logistique à 10 prédicteurs de la probabilité que la durée de la consultation soit inférieure à 22 minutes, dont la variable indépendante est « Groupe de culture alimentaire supposé »

Tableaux 49 : Modèle de régression logistique incluant 10 prédicteurs de la probabilité que la durée de la consultation soit plus courte (n= 199)

Tests de spécification du modèle

		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	41,270	12	,000
	Bloc	41,270	12	,000
	Modèle	41,270	12	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	233,753[a]	,187	,250

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 4 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement[a]

Observations			Prévisions: Durée Consultation: 22 minutes et plus	Prévisions: Durée Consultation: Moins de 22 minutes	% correct
Etape 1	Durée Consultation	22 minutes et plus	77	29	72,6
		Moins de 22 minutes	31	62	66,7
	Pourcentage global				69,8

a. La valeur de césure est ,500

NB : Modèle initial (sans prédicteur)

- -2Log-Vraisemblance (-2ll) = 275,023
- Tableau de classement correct = 53,3%

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Groupe de 'culture alimentaire' supposé** [b]			5,673	2	,059*	
	Afrique/Antilles(1)	1,007	,446	5,111	1	,024**	2,739
	Maghreb/ Moyen-Orient(2)	,772	,416	3,435	1	,064*	2,164
	Lieu consultation [c] HDS ou HT(1)	,710	,454	2,441	1	,118	2,034
	Durée diagnostic diabète [d] 9 ans et plus (1)	,367	,347	1,119	1	,290	1,444
	Type de traitement [e] ADO ou ADO+ insuline lente(1)	,627	,369	2,887	1	,089*	1,873
	Situation matrimoniale [f] Divorcé/séparé, veu(ve)f, célibataire(1)	,639	,354	3,263	1	,071*	1,894
	Situation face à l'emploi [g] Non, n'a pas d'emploi (1)	,440	,376	1,370	1	,242	1,553
	CSP [h] Employés, Ouvriers, sans profession(1)	,490	,392	1,560	1	,212	1,632
	Régime de sécurité sociale [i] AME, CMU, CMU-c(1)	,065	,413	,025	1	,874	1,068
	Complication du diabète [j] A au moins une complication(1)	,089	,352	,064	1	,800	1,093
	Attitude du soigné [k]			11,546	2	,003***	
	Ecoute et réponds au soigné (passif) (1)	1,028	,366	7,868	1	,005***	2,795
	Cherche à écourter l'échange, refuse d'écouter (hermétique voire réfractaire aux discours) (2)	1,650	,554	8,884	1	,003***	5,209
	Constante	-3,372	,652	26,723	1	,000	,034

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Groupe Culture Alimentaire, Lieu Consultation, Durée Diabète_2modalités, Type traitement_2modalités, SitMatrimoniale_2modalités, SitEmploi_2modalités, PCS_2modalités, SECU_2modalités, Complication_2modalités, AttitudeSoigné_3modalités.

b. modalité de référence : « France/Europe » ; c. modalité de référence : « HDJ » ; d. modalité de référence : « Moins de 9 ans » ; e. modalité de référence : « Insulinothérapie (4 injections) » ; f. modalité de référence : « Marié(e), union libre » ; g. modalité de référence : « Oui, a un emploi » ; h. modalité de référence : « Cadres, Professions intellectuelles supérieures, Professions intermédiaires ou Artisans-commerçants » ; i. modalité de référence : « Régime général » ; j. modalité de référence : « N'a pas de complications » ; k. modalité de référence : « Ecoute, réponds et pose des questions au soignant (intéressé) »

Ce second modèle de régression rempli lui aussi les conditions nécessaires à la régression logistique, dans la mesure où la part de déviance entre le modèle sans prédicteur et le modèle 2 diminue de manière significative, et que l'ajustement et la justesse sont améliorés : « -2Log-Vraisemblance » initial = 275,023 > « -2Log-Vraisemblance » modèle2=233,753 ; écart « chi-khi-deux » = 41,270 ; p=0,000 ; % de classement correct des observations modèle initial = 53,3% < modèle 2 = 69,8% ; R-deux de Nagelkerke modèle2 = 0,250.

Après introduction des 10 variables présentant un lien statistique avec la durée de la consultation diététique, seulement 4 variables influencent de manière significative la probabilité que l'échange dure moins de 22 minutes. Au final, les personnes perçues comme « africaines ou antillaises » et celles identifiés comme « maghrébines », tout comme celles vivant seules (avec ou sans enfants) et celles n'adoptant pas l'attitude intéressée par la diététique telle qu'attendue par les soignants au cours de l'échange voient leur probabilité d'avoir accès à une éducation en santé alimentaire plus courte. Notons également qu'une fois toutes les variables explicatives contrôlées, les personnes « africaines ou antillaises » ont 2,7 fois plus de probabilité d'avoir accès à une consultation plus courte que celles identifiées comme « françaises ou européennes », et celles identifiées comme « maghrébines », 2,2 fois plus.

3.2.3 Hypothèse non validée : Le nombre de message transmis ne varie pas selon l'origine ethnico-racisée

Tableau 50

Tableau croisé : Catégories ethnicisées * Nombre de message transmis au cours de la consultation

Catégories ethnicisées		Nombre de messages transmis : 3 messages ou moins	Nombre de messages transmis : 4 messages ou plus	Total
France/Europe	Effectif	37	35	72
	%	51,4%	48,6%	100,0%
Afrique/Antilles	Effectif	21	35	56
	%	37,5%	62,5%	100,0%
Maghreb/ Moyen-Orient	Effectif	30	41	71
	%	42,3%	57,7%	100,0%
Total	Effectif	88	111	199
	%	44,2%	55,8%	100,0%

Khi-2 = 2,637 [a], ddl=2, p=0,268 (N.S.)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 24,76

Tableau 51

Tableau croisé : Catégories ethnicisées * Nombre de message transmis au cours de la consultation

Catégories ethnicisées		Nombre de messages transmis : 3 messages ou moins	Nombre de messages transmis : 4 messages ou plus	Total
Non-migrant	Effectif	35	33	68
	%	51,5%	48,5%	100,0 %
Migrant	Effectif	53	78	131
	%	40,5%	59,5%	100,0 %
Total	Effectif	88	111	199
	%	44,2%	55,8%	100,0 %

Khi-2 = 2,201 [a], ddl=1, p=0,138 (N.S.)
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 30,07

3.3 Tableaux et analyses bivariées menées au cours du test de notre hypothèse n°3 : les soignés catégorisés comme « migrants-étrangers » ont-ils plus souvent accès à des conseils délivrés de manière prescriptive ?

3.3.1 Tableaux des analyses bivariées cherchant les associations avec la démarche prescriptive adoptée par les diététiciennes observées

Tableau 52

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon le niveau d'équilibre des glycémies du soigné

Niveau d'équilibre du diabète (2modalités)		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Effectif	42	11	53
	%	79,2%	20,8%	100,0%
Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	Effectif	87	59	146
	%	59,6%	40,4%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 6,589[a] ; ddl=1 ; p=0,010* ; Phi = 0,182**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 18,64

Tableau 53

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon la durée de vie avec un diagnostic de diabète

Durée du diabète (2modalités)		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
Moins de 9 ans	Effectif	72	29	101
	%	71,3%	28,7%	100,0%
9 ans et plus	Effectif	57	41	98
	%	58,2%	41,8%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 3,757[a]; ddl=1 ; p=0,053* ; Phi = 0,137
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 34,47.

Tableau 54

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon le type de traitement prescrit

Type de traitement prescrit (2modalités)		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
ADO ou ADO+insuline lente	Effectif	88	56	144
	%	61,1%	38,9%	100,0%
Insulinothérapie (basal bolus)	Effectif	41	14	55
	%	74,5%	25,5%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 3,150[a]; ddl=1 ; p=0,076* ; Phi = -0,126
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 19,35.

Tableau 55

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon le nombre de complications du diabète diagnostiqué

Complications du diabète (2modalités)		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
Oui, présence de complications	Effectif	74	53	127
	%	58,3%	41,7%	100,0%
Non, absence de complications	Effectif	55	17	72
	%	76,4%	23,6%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 6,617[a]; ddl=1 ; p=0,010* ; Phi = -0,182**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 25,33.

Tableau 56

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon l'équilibre nutritionnel des pratiques alimentaires déclarée par le soigné

Equilibre nutritionnel		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
Alimentation équilibrée (macronutriments) et contrôlée en sucre simple	Effectif	21	0	21
	%	100,0%	,0%	100,0%
Alimentation déséquilibrée (macronutriments) mais contrôlée en sucre simple	Effectif	62	43	105
	%	59,0%	41,0%	100,0%
Alimentation déséquilibrée (macronutriments) et non contrôlée en sucre simple	Effectif	46	27	73
	%	63,0%	37,0%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 13,037[a]; ddl=2 ; p=0,001* ; V de Cramer=0,256**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 7,39.

Tableau 57

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon la catégorie socioprofessionnelle (2modalités, Var.utilisée pour régression)

CSP (2 modalités ; si sans emploi CSP avant Retraite ou Chômage)		Posture Prescriptive: Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive: Oui (Posture prescriptive)	Total
Cadres et prof. sup., Professions intermédiaires, Artisans-commerçants	Effectif	41	12	53
	%	77,4%	22,6%	100,0%
Employés, Ouvriers, Sans Profession	Effectif	88	58	146
	%	60,3%	39,7%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 4,977[a]; ddl=1 ; p=0,026 ; Phi = -0,158**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 18,64.

Tableau 58

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon le nombre de complications du diabète diagnostiqué

Diététicienne		Posture Prescriptive : Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive : Oui (Posture prescriptive)	Total
Hakima	Effectif	54	38	92
	%	58,7%	41,3%	100,0%
Véronique	Effectif	75	32	107
	%	70,1%	29,9%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 2,818a; ddl=1 ; p=0,093* ; Phi = -0,119
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 32,36.

Tableau 59

Tableau croisé : Posture du soignant au cours de l'échange selon l'attitude du soigné durant l'échange

Attitude du soigné (3modalités)		Posture Prescriptive : Non (autre posture du soignant)	Posture Prescriptive : Oui (Posture prescriptive)	Total
Ecoute, réponds et pose des questions au soignant (intéressé)	Effectif	55	9	64
	%	85,9%	14,1%	100,0%
Ecoute et réponds au soignant (passif)	Effectif	60	50	110
	%	54,5%	45,5%	100,0%
Cherche à écourter l'échange, ne réponds pas au soignant (réfractaire, hermétique au discours)	Effectif	14	11	25
	%	56,0%	44,0%	100,0%
Total	Effectif	129	70	199
	%	64,8%	35,2%	100,0%

Khi-deux= 18,462a; ddl=2 ; p=0,000* ; V de Cramer = 0,305**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 8,79.

3.3.2 Résultats de la régression logistique à 9 prédicteurs de la probabilité que la diététicienne adopte une posture prescriptive, dont la variable indépendante est le « Groupe de culture alimentaire supposé »

Le modèle à 9 prédicteurs améliore de manière significative la prédiction de la variation de la variable « Posture prescriptive ».

Tests de spécification du modèle

		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	68,003	12	,000
	Bloc	68,003	12	,000
	Modèle	68,003	12	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	190,112a	,289	,398

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 20 parce que le nombre maximal d'itérations a été atteint. Solution finale introuvable.

NB : Modèle initial (sans prédicteur)
- -2log-vraisemblance (-2ll) : 258,114
- Tableau de classement correct = 64,8% (dont aucune de la modalité d'intérêt : « posture prescriptive)

Tableau de classementa

Observations			Prévisions : Posture Prescriptive_ : Non (autre posture)	Prévisions : Posture Prescriptive_ : Oui (Posture prescriptive)	% correct
Etape 1	Posture Prescriptive	Non (autre posture)	110	19	85,3
		Oui (Posture prescriptive)	29	41	58,6
	Pourcentage global				75,9

a. La valeur de césure est ,500

Tableau 60 : Modèle de régression à 9 prédicteurs de la probabilité que la diététicienne adopte une posture prescriptive (Variable indépendante « Groupe de culture alimentaire supposé)

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Groupe de culture alimentaire supposé**			7,940	2	,019**	
	Afrique/Antilles (1)	1,141	,517	4,875	1	,027**	3,128
	Maghreb/Moyen-Orient (2)	1,314	,482	7,424	1	,006***	3,722
	CSP [c] Employés, Ouvriers ou Sans profession(1)	,270	,472	,327	1	,568	1,310
	Durée de vie avec un diabète [d] 9 ans et plus (1)	,880	,381	5,331	1	,021**	2,412
	Type de traitement prescrit [e] ADO ou ADO+insuline lente(1)	,774	,433	3,196	1	,074*	2,168
	Complication(s) [f] Oui (1)	,705	,391	3,253	1	,071*	2,024
	Equilibre du diabète [g] Déséquilibré (>7% ou 8% si âgé ou antécédents vasculaires)(1)	,888	,445	3,974	1	,046**	2,430
	Equilibre nutritionnel [h]			,815	2	,665	
	Déséquilibré mais contrôlé en sucre simple(1)	20,371	8058,952	,000	1	,998	7,031E8
	Déséquilibré et non contrôlé en sucre simple(2)	20,027	8058,952	,000	1	,998	4,983E8
	Diététicienne observée [i] Hakima(1)	-,049	,382	,017	1	,898	,952
	Attitude du soigné [j]			12,175	2	,002***	
	Ecoute et réponds au soignant (passif) (1)	1,536	,452	11,525	1	,001***	4,646
	Cherche à écourter l'échange, refuse d'écouter (hermétique voire réfractaire au discours) (2)	1,613	,629	6,573	1	,010***	5,018
	Constante	-25,030	8058,952	,000	1	,998	,000

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : GroupeCultureAlimentaire, CSP_2modalités, DuréeDiab_2modalités, TypeTraitement_2modalités, Complication_2modalités, HbA1c_2modalités, DiagnosticNutritionnel_3modalités, Diététicienne, AttitudeSoigné_3modalités.
b. modalité de référence : « France/Europe » ; **c.** modalité de référence : « Cadres, Professions intellectuelles supérieures, Professions intermédiaires ou Artisans-commerçants » ; **d**. modalité de référence : « Moins de 9 ans » ; **e.** modalité de référence : « insulinothérapie (basal bolus) » **;f.** modalité de référence : « Non, Sans complication » ; **g.** modalité de référence : « Equilibré (<7% ou 8% si âgé ou antécédents vasculaires) » ; **h.** modalité de référence : « Equilibrée et contrôlée en sucre simple » ; **i.** modalité de référence : « Véronique » **; j.** modalité de référence : « Ecoute, réponds et pose des questions aux soignants ».

Après introduction des 9 variables présentant un lien statistique avec la posture de soins adoptée par la diététicienne au cours de l'échange, seulement 6 variables influencent de manière significative la probabilité que la diététicienne adopte une posture prescriptive. Au final, les personnes perçues comme « africaines ou antillaises » et celles identifiés comme « maghrébines », tout comme celles ayant un diagnostic de diabète depuis plus de 9 ans, celles sous antidiabétiques oraux (plus ou moins complété par une insuline à effet lent) ; celles présentant au moins une complication du diabète, tout comme celle ayant un diabète déséquilibré et celles n'adoptant pas l'attitude intéressée par la diététique telle qu'attendue par les soignants au cours de l'échange voient leur probabilité que la diététicienne adopte une posture prescriptive augmenter. Notons également qu'une fois toutes les variables explicatives contrôlées, les personnes « africaines ou antillaises » ont 3,1 fois plus de probabilité d'avoir accès à une consultation plus courte que celles identifiées comme « françaises ou européennes », et celles identifiées comme « maghrébines », 3,7 fois plus.

IV. Analyses complémentaires à partir de la base de données réalisées au cours du chapitre 6

4.1 Tableaux des analyses bivariées cherchant les variables associées au degré de motivation du soigné évalué par les soignants (n=199)

Tableau 61 :

Tableau croisé : Degré de motivation évalué selon le niveau d'équilibre des glycémies du soigné

Niveau d'équilibre du diabète (2modalités)		Motivation du soigné : Plutôt motivé acteur	Motivation du soigné : Non motivé passif	Total
Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Effectif	37	16	53
	%	69,8%	30,2%	100,0%
Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	Effectif	60	86	146
	%	41,1%	58,9%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-deux= 12,983[a] ; ddl=1 ; p=0,000* ; Phi = 0,254**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 25,83.

Tableau 62 :

Tableau croisé : Degré de motivation évaluée selon la durée de vie avec un diagnostic de diabète

Durée du diabète (2modalités)		Motivation du soigné : Plutôt motivé acteur	Motivation du soigné : Non motivé passif	Total
Moins de 9 ans	Effectif	57	44	101
	%	56,4%	43,6%	100,0%
9 ans et plus	Effectif	40	58	98
	%	40,8%	59,2%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-deux= 4,857[a]; ddl=1 ; p=0,028* ; Phi = 0,156
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 47,77.

Tableau 63 :

Tableau croisé : Degré de motivation évalué selon le nombre de complications du diabète diagnostiqué

Complications du diabète (2modalités)		Motivation du soigné : Plutôt motivé acteur	Motivation du soigné : Non motivé passif	Total
Oui, présence de complications	Effectif	53	74	127
	%	41,7%	58,3%	100,0%
Non, absence de complications	Effectif	44	28	72
	%	61,1%	38,9%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-deux= 6,907[a]; ddl=1 ; p=0,009* ; Phi = -0,186**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 35,10.

Tableau 64

Tableau croisé : Degré de motivation évalué selon le statut matrimonial (2modalités)

Situation matrimoniale		Motivation du soigné : Plutôt motivé acteur	Motivation du soigné : Non motivé passif	Total
Marié(e), union libre	Effectif	71	63	134
	%	53,0%	47,0%	100,0%
Divorcé(e), séparé(e),veu(ve)f, célibataire	Effectif	26	39	65
	%	40,0%	60,0%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-deux= 2,954[a]; ddl=1 ; p=0,086 ; Phi = -0,122**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 31,68

Tableau 65

Tableau croisé : Degré de motivation évalué selon le régime de sécurité sociale (2modalités)

Régime de sécurité sociale		Motivation du soigné : Plutôt motivé acteur	Motivation du soigné : Non motivé passif	Total
CMU, CMU-c, AME	Effectif	17	30	47
	%	36,2%	63,8%	100,0%
Régime général	Effectif	80	72	152
	%	52,6%	47,4%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-deux= 3,894[a]; ddl=1 ; p=0,048 ; Phi = -0,140**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 22,91.

Tableau 66

Tableau croisé : Degré de motivation évalué selon la consommation de sucre simple déclarée par le soigné

Consommation de sucre simple		Motivation du soigné		Total
		Plutôt motivé acteur	Non motivé passif	
Oui, déclare en consommer	Effectif	27	49	76
	%	35,5%	64,5%	100,0%
Non, ne déclare pas en consommer	Effectif	70	53	123
	%	56,9%	43,1%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-deux= 8,598a; ddl=1 ; p=0,003* ; Phi = -0,208**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 37,05.

Tableau 67

Tableau croisé : Degré de motivation évalué selon l'équilibre journalier (apports en macronutriments) déclaré par le soigné

Equilibre nutritionnel (macronutriments)		Motivation du soigné		Total
		Plutôt motivé acteur	Non motivé passif	
Equilibre journalier en macronutriments	Effectif	19	2	21
	%	90,5%	9,5%	100,0%
Déséquilibre journalier en macronutriments	Effectif	78	100	178
	%	43,8%	56,2%	100,0%
Total	Effectif	97	102	199
	%	48,7%	51,3%	100,0%

Khi-deux= 16,366a; ddl=1 ; p=0,000* ; Phi = 0,287**
0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 10,24.

4.2 Tableaux des analyses bivariées cherchant les variables associées au niveau d'équilibre du diabète (Hémoglobine glyquée) chez les soignés identifiés comme « migrants-étrangers » (n=131)

Tableau 68

Tableau croisé : Niveau d'équilibre du diabète selon la durée de vie avec un diagnostic de diabète

Durée du diabète (2modalités)		Niveau d'équilibre du diabète (2modalités)		Total
		Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	
Moins de 9 ans	Effectif	24	49	73
	%	32,9%	67,1%	100,0%
9 ans et plus	Effectif	9	49	58
	%	15,5%	84,5%	100,0%
Total	Effectif	33	98	131
	%	25,2%	74,8%	100,0%

Khi-deux= 5,168a; ddl=1 ; p=0,023 ; Phi = 0,199**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 14,61.

Tableau 69

Tableau croisé : Niveau d'équilibre du diabète selon le type de traitement prescrit (3 modalités)

Type de traitement médicamenteux		Niveau d'équilibre du diabète (2modalités)		Total
		Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	
ADO	Effectif	16	24	40
	%	40,0%	60,0%	100,0%
ADO + insuline lente	Effectif	12	50	62
	%	19,4%	80,6%	100,0%
Insulinothérapie	Effectif	5	24	29
	%	17,2%	82,8%	100,0%
Total	Effectif	33	98	131
	%	25,2%	74,8%	100,0%

Khi-deux= 6,748a; ddl=2 ; p=0,034 ; Phi = 0,227**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 7,31.

Tableau 70

Tableau croisé : Niveau d'équilibre du diabète selon la consommation de sucre simple déclarée par le soigné

Consommation sucre simple		Niveau d'équilibre du diabète (2modalités)		Total
		Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	
Oui, déclare consommer du sucre simple	Effectif	7	40	47
	%	14,9%	85,1%	100,0%
Non, ne déclare pas consommer de sucre simple	Effectif	26	58	84
	%	31,0%	69,0%	100,0%
Total	Effectif	33	98	131
	%	25,2%	74,8%	100,0%

Khi-deux= 4,124a; ddl=1 ; p=0,042 ; Phi = -0,177**
a. 0 cellules (,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 11,84.

Tableau 71

Tableau croisé : Niveau d'équilibre du diabète selon l'équilibre nutritionnel journalier (en macronutriments) déclaré par le soigné

Equilibre nutritionnel (macronutriments)		Niveau d'équilibre du diabète (2modalités)		Total
		Diabète équilibré (HbA1c<=7% ou à 8% si âge ou antécédents cardiovasculaires)	Diabète déséquilibré (HbA1c>7% ou à 8% si âgé ou antécédents cardiovasculaires)	
Equilibre journalier en macronutriments	Effectif	6	4	10
	%	60,0%	40,0%	100,0%
Déséquilibre journalier en macronutriments	Effectif	27	94	121
	%	22,3%	77,7%	100,0%
Total	Effectif	33	98	131
	%	25,2%	74,8%	100,0%

Khi-deux= 6,961a; ddl=1 ; p=0,008* ; Phi = 0,231**
a. 1 cellules (25,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 2,52..

4.3 Résultat de la régression logistique visant à mesurer la probabilité que les « migrants » catégorisés comme « passifs » aient un accès à des traitements différenciés (n=131)

Notons que les tableaux dans les sous-ponts suivants, sont tous construits à partir d'une partie de notre base de données, incluant uniquement les soignés identifiés comme « migrants-étrangers ». En incluant la variable « motivation du soigné évaluée par le soignant » à nos analyses de fréquence des traitements différenciés identifiés dans le chapitre 5, nous cherchons à savoir si ce sont les « migrants » identifiés comme « passifs » qui ont le plus de probabilité d'avoir accès à ce type de distribution des soins.

4.3.1 Résultat de la régression logistique à 6 prédicteurs de la probabilité d'avoir accès à des conseils en santé alimentaire non conformes aux déclarations des soignés identifiés comme « migrants » et « passif »

Le modèle à 6 prédicteurs améliore de manière significative la prédiction de la variation de la variable « Conformité des conseils donnés aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné ».

Tableaux 72 : Modèle de régression logistique incluant 6 prédicteurs de la probabilité qu'un diététicienne donne des conseils non conformes aux pratiques alimentaires déclarées par un soigné « migrant-étranger » et « passif »

Tests de spécification du modèle

		Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1	Etape	37,670	7	,000
	Bloc	37,670	7	,000
	Modèle	37,670	7	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	137,462[a]	,250	,339

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 5 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement[a]

Observations		Prévisions: Conformité Conseils aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné: Conforme	Prévisions: Conformité Conseils aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné: Non conforme	% correct
Conformité Conseils aux pratiques alimentaires déclarées par le soigné	Conforme	37	14	72,5
	Non conforme	16	64	80
Pourcentage global				77,1

a. La valeur de césure est ,500
NB : modèle initial (sans prédicteur) :
• -2Log-Vraisemblance (-2ll) = 175,132
• Tableau de classement correct = 61,1 %

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Motivation évaluée par le soignant** [b] Non motivé, « passif »(1)	1,513	,457	10,949	1	,001***	4,542
	Enfant(s) [c] Sans enfant(1)	1,437	,883	2,647	1	,104	4,209
	Situation matrimoniale [d] Célibataire, divorcé(e), séparé(e), veu(ve)f (1)	1,307	,549	5,678	1	,017**	3,695
	Situation face à l'emploi [e]			4,533	2	,104	
	Chômage, Invalidité, sans profession (1)	1,194	,566	4,441	1	,035**	3,299
	Retraités (2)	,722	,534	1,832	1	,176	2,059
	Régime de sécurité sociale [f] CMU, CMU-c, AME (1)	,517	,504	1,054	1	,305	1,677
	Equilibre nutritionnel journalier en macronutriments déclaré par le soigné [g] Déséquilibré(1)	1,468	,924	2,524	1	,112	4,339
	Constante	-3,075	1,018	9,118	1	,003	,046

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : MotivationSoigné_2modalités, Enfant_2modalités, SitMatrimoniale_2modalités, SitProf_3modalités, SECU_2modalités, EquilibreNutritionnelMacronutriments_2modalités.
b. modalité de référence : « Plutôt Motivé, « acteur » » ; c. modalité de référence : « Au moins un enfant » ; d. modalité de référence : « Marié(e), union libre, Pacsé(e) » ; e. modalité de référence : « Actif exerçant son emploi » ; f. modalité de référence : « Régime général » ; g. modalité de référence : « Equilibre nutritionnel journalier en apport de macronutriments (lipides, glucides, protéines)

Une fois les 6 variables présentant un lien statistique avec la variable « conformité des conseils aux pratiques déclarées », seulement 3 participent de manière significative à l'amélioration de la prédiction du choix de la diététicienne d'aborder des thématiques s'écartant des pratiques déclarées par le soigné. Parmi ces soignés catégorisés comme « migrants-étrangers », la probabilité augmente quand ces derniers sont sans emploi (au chômage, en invalidité ou sans profession), quand ils vivent seuls (avec ou sans enfants) et lorsqu'ils sont considérés comme « passifs » par le soignant. Notons

que les « migrants passifs » ont 4,5 fois plus de probabilité d'avoir accès à des conseils décalés par rapport aux pratiques alimentaires qu'ils ont déclarés par rapport aux autres « migrants », alors que les analyses menées sur l'ensemble de notre échantillon (n=199), indiquaient que les soignés catégorisés comme « migrants » avaient 2,6 fois plus de probabilité d'avoir accès à ce type de pratique que les « non-migrants ». Ce qui souligne le double effet d'être catégorisé comme « migrant » et « passif ».

4.3.2 Résultat de la régression logistique à 3 prédicteurs de la probabilité d'avoir une consultation diététique moins longue pour les soignés identifiés comme « migrants » et « passif »

Si le modèle à 3 prédicteurs améliore lui aussi la prédiction de la variation de la variable « durée de la consultation diététique », le degré de significativité (p=0,057*) de la réduction de la part de déviance, tout comme la part expliquée de la variation de la variable par le modèle (r^2=0,075), restent faibles. De plus, le statut d'acteur ou de passif accordé aux « migrants-étrangers » de notre échantillon n'apparait pas influencer de manière significative la durée de l'échange. En revanche, le fait d'être en surpoids ou en obésité, augmente la probabilité pour les soignés identifiés comme « migrants » de voir leur échange durer moins de 22 minutes.

Tableaux 73 : Modèle de régression logistique incluant 3 prédicteurs de la probabilité d'avoir accès à une consultation plus courte pour un soigné « migrant-étranger » et « passif »

Tests de spécification du modèle

	Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1 Etape	7,535	3	,057
Bloc	7,535	3	,057
Modèle	7,535	3	,057

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	173,451[a]	,056	,075

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 3 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement[a]

Observations		Prévisions: Durée de la consultation diététique – Moins de 22 minutes	Prévisions: Durée de la consultation diététique – 22 minutes et plus	% correct
Durée de la consultation diététique	Moins de 22 minutes	48	22	68,6
	22 minutes et plus	29	32	52,5
Pourcentage global				61,1

a. La valeur de césure est ,500
NB : modèle initial (sans prédicteur) :
- -2Log-Vraisemblance (-2ll) = 180,986
- Tableau de classement correct = 53,4%

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Situation face à l'emploi** [b] Sans emploi (chômage, invalidité, retraite, sans profession) (1)	-,550	,393	1,959	1	,162	,577
	Complication du diabète [c] Oui, au moins une complication diagnostiquée(1)	-,515	,383	1,806	1	,179	,598
	IMC_2modalités [d] Surpoids ou obésité(1)	,742	,446	2,768	1	,096*	2,101
	Constante	-,013	,500	,001	1	,980	,987

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : SituationFaceEmploi_2modalités, Complication_2modalités, IMC_2modalités.
b. modalité de référence : « A un emploi et l'exerce au moment de l'enquête » ; c. modalité de référence : « Non, aucune complication diagnostiquée » ; d. modalité de référence : « Dans la norme (IMC < 25) ».

4.3.3 Résultat de la régression logistique à 5 prédicteurs de la probabilité que la diététicienne adopte une attitude prescriptive auprès des soignés identifiés comme « migrants » et « passif »

Tableaux 74 : Modèle de régression logistique incluant 5 prédicteurs de la probabilité qu'un diététicienne adopte une attitude prescriptive auprès un soigné « migrant-étranger » et « passif »

Tests de spécification du modèle

	Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1 Etape	38,956	5	,000
Bloc	38,956	5	,000
Modèle	38,956	5	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	140,927[a]	,257	,344

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 20 parce que le nombre maximal d'itérations a été atteint. Solution finale introuvable.

Tableau de classement[a]

Observations		Prévisions: Posture prescriptive: Non (autre posture)	Prévisions: Posture prescriptive: Oui (posture prescriptive)	% correct
Posture prescriptive adoptée par le soignant au cours de l'échange	Non (autre posture)	55	18	75,3
	Oui (posture prescriptive)	22	36	62,1
Pourcentage global				69,5

a. La valeur de césure est ,500
NB : modèle initial (sans prédicteur) :
• -2Log-Vraisemblance (-2ll) = 179,883
• Tableau de classement correct = 55,7%

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Equilibre nutritionnel journalier en apports de macronutriments déclaré par le soigné** [b] Déséquilibré(1)	20,795	11894,178	,000	1	,999	1,074E9
	Motivation du soigné évaluée par le soignant [c] Non motivé, « passif »(1)	1,451	,462	9,876	1	,002***	4,266
	Equilibre du diabète [d] Déséquilibré (> à 7% ou 8% si âgé ou antécédents vasculaires) (1)	,254	,534	,226	1	,634	1,289
	Durée de vie avec diabète [e] 9 ans et plus (1)	,896	,419	4,567	1	,033**	2,451
	Régime de sécurité sociale [f] CMU, CMU-c, AME (1)	,718	,437	2,709	1	,100	2,051
	Constante	-22,655	11894,178	,000	1	,998	,000

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : EquilibreNutritionnelMacronutriments_2modalités, MotivationSoigné_2modalités, HbA1c_2modalités, DuréeDiab_2modalités, SECU_2modalités.
b. modalité de référence : « Equilibre des apports journaliers en macronutriments (lipides, glucides, protéines) » ; c. modalité de référence : « Plutôt motivé, « acteur » » ; d. modalité de référence : « Glycémies équilibrées (≤7% ou 8% si âgé ou antécédents vasculaires) » ; e. modalité de référence : « Moins de 9 ans » ; f. modalité de référence : « Régime général »

Le modèle à 5 prédicteurs améliore la prédiction de la variation de la variable « Posture de soins adopté par la diététicienne ». Cependant ces variables explicatives introduites dans un même modèle, seulement deux participent de manière significative à l'amélioration de la prédiction du choix de la diététicienne d'adopter une posture prescriptive pour délivrer ses messages en santé alimentaire. Parmi ces soignés catégorisés comme « migrants-étrangers », la probabilité pour que la diététicienne adopte une posture prescriptive, quand ils sont identifiés comme « passifs » et lorsqu'ils vivent depuis au moins 9 ans avec leur diabète. Cette forme d'éducation en santé alimentaire, de type sanitaire et sociale, ne permettant pas au soigné de faire ces propres choix de santé en la matière, a 4,3 fois plus de probabilité d'être pratiquée auprès de soignés considérés à la fois comme « migrants et passifs » que chez ceux identifiés comme « migrants » et « plutôt motivé » ou du moins potentiellement capable de faire le choix de suivre les recommandations.

4.3.4 Résultat de la régression logistique à 2 prédicteurs de la probabilité que la diététicienne simplifie son niveau de discours auprès des soignés identifiés comme « migrants » et « passifs »

Tableaux 75 : Modèle de régression logistique incluant 2 prédicteurs de la probabilité qu'un diététicienne simplifie le registre lexical auprès d'un soigné « migrant-étranger » et « passif »

Tests de spécification du modèle

	Khi-Chi-deux	ddl	Sig.
Etape 1 Etape	24,111	2	,000
Bloc	24,111	2	,000
Modèle	24,111	2	,000

Récapitulatif des modèles

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	156,569[a]	,168	,225

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 4 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement[a]

Observations		Prévisions: Registre lexical: Vocabulaire courant à scientifique	Prévisions: Registre lexical: Vocabulaire simplifié (voire geste ou dessins)	% correct
Registre lexical mobilisé par la diététicienne au cours de l'échange	Vocabulaire courant à scientifique	26	34	43,3
	Vocabulaire simplifié (voire geste ou dessins)	12	59	83,1
Pourcentage global				64,9

a. La valeur de césure est ,500
NB : modèle initial (sans prédicteur) :
• -2Log-Vraisemblance (-2ll) = 180,680
• Tableau de classement correct = 54,2%

Variables dans l'équation

		A	E.S.	Wald	ddl	Sig.	Exp(B)
Etape 1[a]	**Motivation du soigné évaluée par le soignant** [b] Non motivé, « passif » (1)	1,047	,394	7,060	1	,008***	2,850
	Régime de sécurité sociale [c] CMU, CMU-c, AME (1)	1,633	,445	13,489	1	,000***	5,120
	Constante	-,941	,330	8,105	1	,004	,390

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : MotivationSoigné_2modalités, SECU_2modalités.
b. modalité de référence : « Plutôt motivé, « acteur » » ; c. modalité de référence : « Régime général ».

Après avoir recherché les variables présentant un lien avec le type de registre lexical mobilisé par la diététicienne au cours de l'échange, dans le sous-groupe des soignés identifiés comme « migrants-étrangers » (n=131), seulement deux indicateurs ont émergé : le degré de motivation évalué par le soignant et le régime de sécurité sociale utilisé ici comme un indicateur du niveau économique. Le modèle ainsi constitué de 2 prédicteurs améliore de manière significative la prédiction du choix du type de registre lexical que la diététicienne opère au cours de l'interaction. Si les soignés catégorisés comme « migrants et passifs » ont 2,85 fois plus de probabilité d'avoir accès un message simplifié (voire gestué ou dessiné), par rapport aux autres « migrants », c'est le niveau économique évalué à partir du régime de sécurité sociale qui a le plus d'influence sur cette pratique, puisque le fait d'être inscrit à un régime de sécurité sociale spécifique (CMU, AME) augmente de 5,1 fois la probabilité que la diététicienne opte pour un niveau de discours plus bas, par rapport aux « migrants-étrangers » inscrits au régime général.

On constate à l'issu de ces analyses, que si les « migrants » ont plus de probabilité d'être destinataire de ces soins dits « adaptés » que les non-migrants, cette probabilité augmente quand le soigné identifié comme « migrants » et catégorisés comme « passifs ».