

# L'inévitable part d'incertitude dans la gestion du diabète – répercussions dans le vécu des patients et implications pour les soignants-éducateurs

M. Egli, C. Montreuil, M. Andrey, J. Ruiz

Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme, Centre  
Hospitalier Universitaire Vaudois, CH-1011 Lausanne, Suisse

1er février 2008



# Point de départ

Projet de cours pour patients porteurs d'une pompe à insuline

## Traditionnellement :

- Développement par les soignants à partir d'une perspective de soignant sur maladie et traitement
- P.ex. insulinothérapie fonctionnelle (FIT) : "label d'excellence" en auto-gestion, mais ...

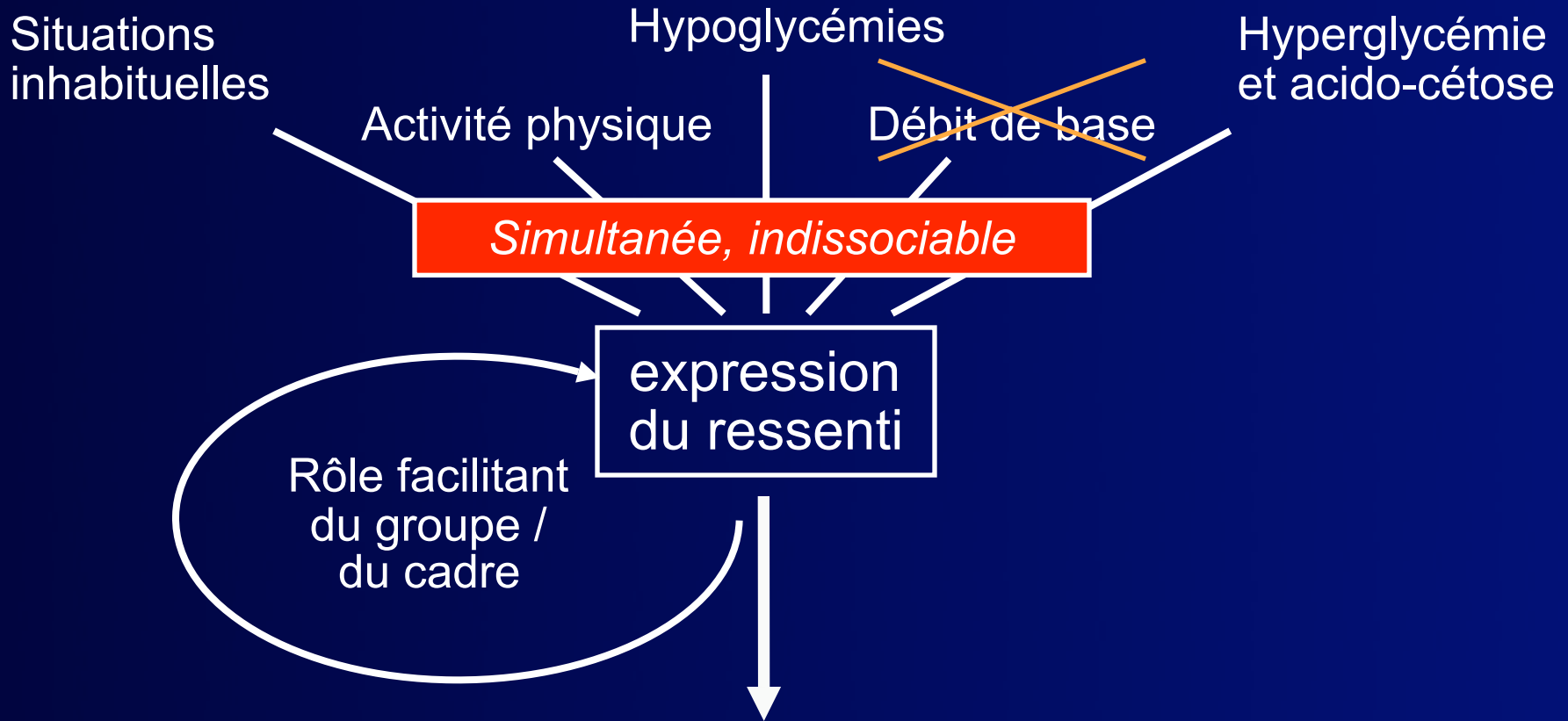
## Notre approche :

- Développement du nouveau cours à partir de l'exploration de la **perspective des patients**
- Selon les principes de la théorisation ancrée (Glaser & Strauss 1967)

# Méthode

- 75 patients porteurs de pompe recensés
- Envoi d'un questionnaire : souhaits quant aux thèmes, forme, disponibilité pour focus groupe
- 25/53 ayant répondu tirés au sort, dont 16 finalement disponibles pour
  - 2 focus groupes de 8 (27-63a, durée DM1 5-45a)
- Guide-entretien construit à partir des réponses au questionnaire
- Transcription des entretiens et analyse du contenu des verbatim

# Résultats



Émergence d'un thème récurrent :  
*Stress lié à la confrontation avec les  
valeurs glycémiques fluctuantes*

# Extraits de témoignages

- « Quand ça joue pas alors, ça m'énerve beaucoup [...] c'est vrai je le prends aussi contre moi, t'as pas réussi à bien faire... »
- « ... j'ai mal géré, comment dire, je me dévaloriserai un peu, en me disant je me suis de nouveau fait avoir, encore une fois. »
- « ... tout d'un coup on est tout seul. [...] qu'est-ce que je fais est-ce que j'injecte quelque chose, est-ce que j'injecte pas ? »
- « c'est vrai je pense que c'est tabou un peu quand même. [...] il y a du danger, c'est pas dans la norme, c'est pas ce qu'on attend de nous, d'être en hyperglycémie. »
- « [...] ça m'énerve aussi parce que je sais gérer puis en même temps je ne sais pas le gérer. »

# Une tâche impossible ?

doute  
appréhension

devoir décider quand  
même, tout le temps

repères  
insuffisants/  
équivoques



écart glycémique  
= sanction

(efforts/compétence  
insuffisants)

culpabilité, dévalorisation,  
frustration, découragement,  
lassitude, révolte

# L'incertitude est ignorée

Légitimité institutionnelle

Identité professionnelle

autorité

Rester neutre, externe

Réductionnisme de la  
pensée biomédicale

Logique binaire

Causalités linéaires

“scientifique” ↔ objectivité ↔ certitudes

soignants

Recherche du contrôle

désir de rassurer, encourager

Discours affirmatif

“motiver le patient”

patient

Enjeu vital

Instabilité vécue

Poids de la maladie  
→ espoir de *solutions*

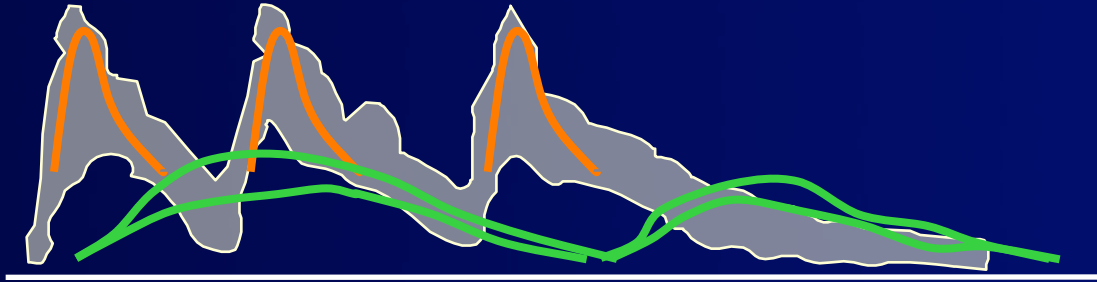
“Incertitude”  
↔  
frein à l'action  
manque d'assurance

Reconnue comme centrale dans  
l'expérience de la maladie, mais  
conceptions diverses

diabète

# L'inévitable part d'incertitude

- au coeur de la réalité du diabète :



surveillance glycémique, insulines injectées = **outils ++ grossiers** que l'autorégulation glycémique normale, besoin d'anticiper  
Facteurs influençant le besoin en insuline = **multiples, changeants, échappent** en partie à l'évaluation, au contrôle volontaire

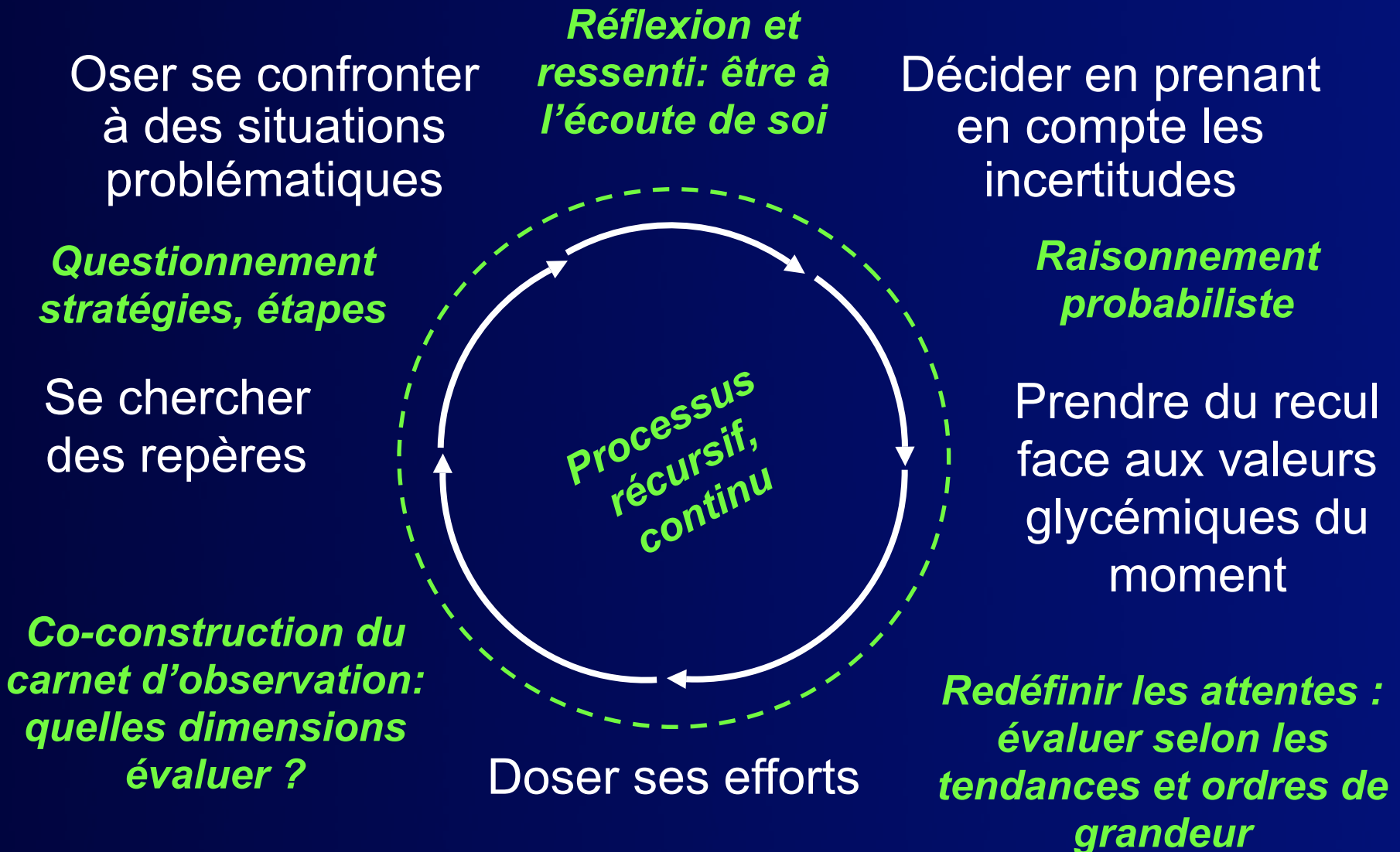
- Fondamentale pour les **sciences humaines et exactes** (physique quantique)

$$\Delta x \Delta p \geq \hbar/2$$





# Implications pour le projet de cours



# Implications pour le projet de cours

Le processus de théorisation à partir des données empiriques n'en est qu'au début et connaîtra sans doute des modifications/ajustements à travers l'évaluation des premiers cours

« il faut être soi-même en processus d'apprendre pour pouvoir enseigner, c'est-à-dire « montrer » à apprendre, apprendre à apprendre » (G. Bourgeault, *Eloge de l'incertitude* (1999), p.154)

« Les rapports entre les humains ne seraient pas les mêmes si l'incertitude constitutive de l'existence - l'incertitude comme condition à la fois de notre vie et de notre pensée - était apprivoisée et peu à peu assumée, plutôt que niée, refusée » (Bourgeault, *op. cit.*, p.135)



# Le contrôle parfait n'est pas atteignable

