

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2009

N° 15

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Spécialité MÉDECINE GÉNÉRALE

par

Aziz CHAÏB

Né le 03 septembre 1981 à Cognac

Présentée et soutenue publiquement le 18 mai 2009

***Le vécu du diabète de type 1
chez les patients musulmans inusulino-dépendants
au cours du jeûne du mois de Ramadan.
Etude qualitative auprès de six patients.***

Président : Monsieur le Professeur KREMPF Michel

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur DRÉNO Patrick

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	4
1.1. DONNÉES GÉNÉRALES SUR LE DIABÈTE DE TYPE 1	4
1.1.1. Épidémiologie	4
1.1.2. Physiopathologie	4
1.1.3. Complications	6
1.1.3.1. Les microangiopathies en quelques chiffres	6
1.1.3.1.1. La rétinopathie diabétique	6
1.1.3.1.2. La néphropathie diabétique	6
1.1.3.1.3. La neuropathie diabétique	7
1.1.3.2. Les macroangiopathies	7
1.2. L'ISLAM	7
1.2.1. Préalable	7
1.2.2. Les cinq piliers de l'islam	8
1.2.2.1. L'attestation de foi	8
1.2.2.2. Les cinq prières (Salât) quotidiennes	8
1.2.2.3. La réalisation du jeûne du mois de Ramadan	9
1.2.2.3.1. Le mois de Ramadan	9
1.2.2.3.2. Le jeûne du mois de Ramadan	10
1.2.2.4. La zakât : l'aumône légale	13
1.2.2.5. Le Hajj : le pèlerinage à la Mecque	13
1.2.3. La conception du corps en Islam	13
1.2.4. La conception de la maladie en Islam	14
1.2.5. Le mécanisme de la Fatwa	15
1.3. LE JEÛNE DU RAMADAN CHEZ LES PATIENTS DIABÉTIQUES	16
1.3.1. La contradiction	16
1.3.2. Critères interdisant ou autorisant le jeûne chez le patient diabétique	17
1.3.3. Impact du jeûne sur le diabète	18
2. L'ÉTUDE	21
2.1. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET HYPOTHÈSE DE DÉPART	21
2.1.1. Objectifs de l'étude	21
2.1.2. Hypothèse de départ	22
2.2. MÉTHODE	22
2.3. RÉSULTATS	24
2.3.1. Caractéristiques socio-professionnelles et médicales des participants	24
2.3.2. Les entretiens	25
2.3.2.1. Représentation et acceptation de la maladie	25
2.3.2.2. Représentation du jeûne du mois de Ramadan	31
2.3.2.3. Impact du diabète sur le jeûne du Ramadan	32

2.3.2.4. Le désir de jeûner	34
3. ANALYSE	37
3.1. ANALYSE THÉMATIQUE	37
3.2. ANALYSE DE L'ANCRAGE	39
3.3. ANALYSE DE CE QUI N'A PAS ÉTÉ DIT	39
4. DISCUSSION	41
4.1. DISCUSSION DE LA MÉTHODE	41
4.2. DISCUSSION DES RÉSULTATS	42
5. CONCLUSION	45
6. CONCLUSION GÉNÉRALE	46
7. BIBLIOGRAPHIE	56
TABLEAUX	
Tableau 1 : Risques de diabète de type 1 en France	61
Tableau 2 : Fréquence des principaux auto-anticorps dans le diagnostic du diabète de type 1	62
Tableau 3 : Prévalence de la rétinopathie diabétique	63
Tableau 4 : Tableau des caractéristiques socio-professionnelles et médicales des participants	64
ANNEXES	
Annexe 1 : Entretien avec Mahmoud DOUA	65
Annexe 2 : Entretiens avec les patients	72

1. INTRODUCTION

Dans un premier temps, il est nécessaire de s'intéresser à l'épidémiologie et à la physiopathologie du diabète de type 1.

Secondairement, nous nous intéresserons à l'Islam et aux spécificités du patient musulman.

Enfin, nous mettrons en lumière la problématique du jeûne du mois de Ramadan chez les patients diabétiques de type 1 insulino-dépendants.

1.1. DONNÉES GÉNÉRALES SUR LE DIABÈTE DE TYPE 1

1.1.1. Épidémiologie⁽¹⁾

En France, le diabète de type 1 représente environ 15% de l'ensemble de la population diabétique, soit 150 000 personnes. Il survient à tout âge mais surtout avant 20 ans avec un pic de fréquence à 12 ans. L'incidence avant l'âge de 15 ans est de 7 pour 100 000. Il existe un important gradient nord sud avec une incidence de 42 pour 100 000 en Finlande. Cette différence semble s'expliquer par des facteurs génétiques et environnementaux sans qu'aucune preuve formelle ne soit établie.

1.1.2. Physiopathologie⁽²⁾

Le diabète de type 1 est caractérisé par une carence en insuline, due à la destruction des cellules β pancréatiques dont le mécanisme habituel est l'auto-immunité. Le processus auto-immun débute 5 à 10 ans, voire plus, avant le début du diabète. L'élévation de la glycémie suppose une destruction de 80 à 90% des cellules β .

L'ancienne définition basée sur des critères cliniques (diabète insulino-dépendant) n'est pas valable car certaines formes cliniques n'exigent pas un traitement par insuline. Ainsi, le diabète de type 1 lent ou LADA (latent autoimmune diabetes in adult) est un authentique diabète de type 1 non « insulino-dépendant ».

On distingue dans la classification de l'American Diabetes Association⁽³⁾, qui fait référence, deux sous types :

- Le diabète de type 1 auto-immun, le plus fréquent. Il représente 90% des cas en Europe.
- Le diabète de type 1 idiopathique, caractérisé par l'absence d'auto-anticorps. Ce cadre nosologique est encore mal défini. Il regroupe le diabète cétosique du sujet noir originaire d'Afrique subsaharienne et les diabètes suraigus japonais.

Les étiologies du diabète de type 1 sont multiples. Dans la plupart des cas, la maladie est liée à la rencontre d'une susceptibilité génétique et de facteurs environnementaux.

- La prédisposition génétique est toujours présente, même si dans 85% des cas il n'existe pas d'antécédents familiaux de diabète de type 1⁽²⁾ (tableau 1).

En fait, il semble que la prédisposition au diabète de type 1 soit plurigénétique avec au moins une vingtaine de loci identifiés.

- Les facteurs environnementaux sont suggérés par le fait que 50% des paires de jumeaux sont non concordants pour le diabète de type 1 et que l'incidence du diabète de type 1 augmente à une vitesse plus rapide que celle d'une pathologie causée par une éventuelle sélection génétique⁽²⁾. De nombreux virus ainsi qu'une composante alimentaire ont été évoqués, mais sans preuve réelle⁽²⁾.
- Le processus auto-immun est lui aussi présent. En effet, dans 90% à 95%⁽²⁾ des cas, on retrouve au moins un des anticorps suivants : anticorps anti-insuline, anticorps anti-ilôts, anticorps anti-GAD (décarboxylase de l'acide glutaminique), anticorps anti-IA2 (islet antigen 2, apparenté à une thyrosine phosphatase) (tableau 2).

De plus, on observe chez les diabétiques de type 1 la présence d'autres pathologies auto-immunes. Près de 15% des diabétiques de type 1 ont, ou auront, une autre maladie auto-immune. Les affections thyroïdiennes viennent au premier rang⁽⁴⁾.

Enfin, l'examen histologique du pancréas endocrine au moment de l'éclosion clinique d'un diabète de type 1 montre, au sein des ilôts de Langerhans, une réduction des cellules β ainsi qu'un infiltrat de lymphocytes T ($CD4^+$ et $CD8^+$), de macrophages et de lymphocytes B. Cette inflammation est appelée « insulinite » et correspond à la réaction

auto-immune dirigée contre certains antigènes exprimés entre autres par les cellules β des îlots⁽⁴⁾.

1.1.3. Complications

La souffrance vasculaire au cours du diabète concerne l'intégralité des vaisseaux quels que soient leur taille et les tissus qu'ils irriguent.

Ces complications peuvent être classées en deux sous catégories : les microangiopathies regroupant les vaisseaux irriguant les reins, les yeux et les nerfs, et les macroangiopathies.

1.1.3.1. Les microangiopathies en quelques chiffres

Ces dernières regroupent les vaisseaux irriguant les reins, les yeux et les nerfs.

1.1.3.1.1. La rétinopathie diabétique

La rétinopathie diabétique est une complication chronique de l'hyperglycémie. Elle n'est jamais présente au début du diabète de type 1. En revanche, après 15 ans d'évolution, 95% des diabétiques de type 1 sont atteints de cette complication⁽²⁾ (tableau 3).

Sa prévalence augmente avec l'ancienneté du diabète et le mauvais contrôle glycémique⁽²⁾.

La rétinopathie diabétique est la première cause de cécité en France chez les moins de 50 ans⁽²⁾.

1.1.3.1.2. La néphropathie diabétique

Le diabète est la première cause d'insuffisance rénale terminale en Europe⁽²⁾.

Les diabétiques de type 1 représentent 25% des patients diabétiques dialysés⁽²⁾.

Le risque de morbidité et de mortalité cardio-vasculaire est multiplié par 10 chez un patient néphropathe diabétique de type 1⁽²⁾.

Enfin, le décès par insuffisance rénale terminale correspond à 25 à 30% des diabétiques de type 1⁽²⁾.

1.1.3.1.3. La neuropathie diabétique

La prévalence de la neuropathie diabétique est variable selon les études, mais on peut retenir que cette complication est en général tardive et qu'elle touche en moyenne un diabétique sur 2 (diabètes de type 1 et de type 2 confondus).

Des facteurs favorisants ont été identifiés. Parmi eux l'alcool, le tabac, la présence d'une artérite des membres inférieurs, les carences nutritionnelles et vitaminiques⁽²⁾.

1.1.3.2. Les macroangiopathies⁽²⁾

Elles se révèlent par l'athérosclérose des gros vaisseaux.

Le risque cardio-vasculaire est multiplié par 2 à 3 chez l'homme indépendamment des autres facteurs de risque cardio-vasculaires. Chez la femme, ce risque est de 4 à 5.

Ce dernier varie selon le lit artériel. En effet, le risque coronarien est multiplié par 2 à 4. Le risque d'accident vasculaire ischémique est multiplié par 1,5 à 2. Enfin, le risque d'artériopathie oblitérante des membres inférieurs est multiplié par 5 à 10.

L'étude du D.C.C.T⁽⁵⁾ (Diabetes Control and Complications Trial Research Group) est une étude randomisée sur 6 ans incluant 1441 patients. Elle a montré qu'obtenir une moyenne glycémique proche de la normale permet de retarder l'apparition ou de ralentir la progression de la rétinopathie, de la néphropathie, de la neuropathie et de la coronaropathie dans le diabète de type 1.

1.2. L'ISLAM

1.2.1. Préalable

En 2005⁽⁶⁾, on estimait à plus de deux millions le nombre de musulmans en France¹. Ce qui place l'Islam en deuxième position après le Catholicisme. Les musulmans croient en Dieu, le seul et l'unique, l'incomparable, le tout miséricordieux, l'unique créateur, maître et gardien de l'univers. Ils croient aux

¹ le recensement exact du nombre de musulman en France est toutefois difficile car la loi de 1978 interdit de poser une question relative à l'appartenance religieuse au cours des recensements.

anges, aux prophètes (par qui ses révélations ont été transmises à l'humanité), aux livres révélés, au jour du jugement dernier et à la vie après la mort.

« Islam » signifie en langue arabe : paix, soumission et obéissance. Le prophète Mohammed (paix et bénédiction à son âme) a enseigné que l'Islam repose sur cinq piliers, dont le jeûne du mois de Ramadan en est le troisième. Le but de cette pratique étant d'une part d'avoir la foi en Allah, et d'autre part l'augmentation de cette foi. ^(annexe1)

De plus, l'Islam, a une conception spécifique du corps et de la maladie⁽⁷⁾.

Toutes ces données ont leur importance dans la prise en charge du patient musulman.

1.2.2. Les cinq piliers de l'Islam

1.2.2.1. L'attestation de foi

« Allah atteste, et aussi les Anges et les doués de science, qu'il n'y a point de divinité à part Lui, Le Mainteneur de la justice. Point de divinité à part Lui, Le Puissant, Le Sage ! »⁽⁸⁾

Afin que le croyant devienne membre de la communauté musulmane, il doit déclarer sa foi en prononçant en langue arabe l'attestation suivante :

« J'atteste qu'il n'y a de Dieu si ce n'est Dieu lui même (Allah) et j'atteste que Mohammed est le messenger de Dieu. »⁽⁷⁾

Ce sont les témoignages de l'unicité de Dieu et la reconnaissance de son prophète Mohammed. Lorsque le croyant prononce cette attestation de foi, il devient alors musulman et doit s'acquitter des quatre autres piliers.

1.2.2.2. Les cinq prières (Salât) quotidiennes

« Quand vous avez accompli la Salât, invoquez le nom d'Allah, debout, assis ou couchés sur vos côtés. Puis lorsque vous êtes en sécurité, accomplissez la Salât (normalement), car la Salât demeure pour les croyants une prescription, à des temps déterminés. »⁽⁹⁾

Ces prières obligatoires sont au nombre de cinq : El Sobh ou prière du matin, El Dohr ou prière du midi, El Asr ou prière de l'après-midi, El Maghreb ou prière du coucher du soleil, El Icha ou prière du soir. Ces prières nécessitent une

purification du corps et de l'esprit par les ablutions ainsi qu'une orientation vers la Mecque.

Horaires des prières à Nantes en fonction des saisons					
Horaires au 1 ^{er} Janvier 2009					
	Sobh	Dohr	Asr	Maghreb	Icha
Horaires	07 :07	13 :13	15 :09	17 :34	18 :54
Horaires au 1 ^{er} Avril 2009					
	Sobh	Dohr	Asr	Maghreb	Icha
Horaires	06 :05	14 :13	17 :45	20 :43	22 :03

1.2.2.3. La réalisation du jeûne du mois de Ramadan

« Ô vous les croyants ! On vous a prescrit as-Siyam (le jeûne) comme on l'a prescrit à ceux d'avant vous, ainsi atteindrez-vous la piété. » ⁽¹⁰⁾

1.2.2.3.1. Le mois de Ramadan

Ramadan est l'appellation du neuvième mois lunaire du calendrier musulman (calendrier de l'Hégire).

Le début du calendrier musulman correspond au vendredi 16 juillet 622 du calendrier Grégorien, date à laquelle le prophète Mohammed (paix et bénédiction à son âme) quitta la Mecque pour se réfugier à Médine. Les 12 mois, ou lunaisons de l'HEGIRE, ont chacun alternativement 29 et 30 jours. Ils ne sont pas accordés à l'année solaire du calendrier grégorien. L'année lunaire totalise 354 jours. L'écart de 11 jours $\frac{1}{4}$ (par rapport au calendrier solaire) fait circuler le mois de Ramadan à travers les saisons.

Ce mois est un mois saint. Il commémore la révélation du Saint Coran au prophète (paix et bénédiction à son âme) par le biais de l'archange Gabriel. C'est une période sacrée de l'année, synonyme de jeûne pour tous les musulmans où il est interdit de boire, manger, fumer ou d'avoir des relations intimes de la prière du matin (El Sobh) à la prière du coucher du soleil (El Maghreb) pour se concentrer exclusivement à son rapport à Allah.

1.2.2.3.2. Le jeûne du mois de Ramadan

- **FINALITÉ**

Le jeûne a pour finalité d'augmenter le niveau de la foi. ⁽¹¹⁾

Selon Mahmoud DOUA², l'âme et le corps sont liés : le jeûne a pour finalité d'augmenter le niveau de foi avec comme moyen un comportement du corps influençant l'âme.

« Le fait de maîtriser [...], le fait d'orienter ses désirs, l'expression des demandes physiques influencent l'âme parce que le musulman est quelqu'un qui croit que l'homme n'est pas seulement un être biologique, c'est aussi un être spirituel. »^(annexe 1)

- **DÉROULEMENT**

La rupture du **jeûne** s'effectue au moment du coucher du soleil, le plus fréquemment par une dattes et un verre de lait ou d'eau.

En général, il y a deux repas dans la nuit : El Ftör (repas de rupture du jeûne) et El Shör (repas du matin, avant l'aube). Dans certaines traditions El Ftör est pris en deux parties. La première est généralement constituée d'une soupe (pour les pays maghrébins). La deuxième partie, prise généralement après la prière de Tarawith, se constitue d'un repas copieux.

Une prière supplémentaire, non obligatoire mais qui est très recommandée, est la prière de Tarawith. Pendant cette prière qui se déroule après la prière El Icha, l'imam récite une partie du Saint Coran chaque soir jusqu'à terminer la récitation le dernier soir du mois de Ramadan. Cette prière, selon les jours, dure plus ou moins longtemps et représente un véritable effort physique à prendre en compte notamment pour les patients diabétiques.

Au contraire, dans d'autres cultures, El Ftör est pris en une fois. En ce qui concerne El Shör, il est pris avant l'aube et est constitué pour certains d'un repas et pour d'autres d'un petit déjeuner.

² enseignant en anthropologie du monde arabo-musulman à l'Université Bordeaux 3 et imam de la mosquée de Cenon (Gironde).

- **POPULATIONS VULNÉRABLES ET JEÛNE DU MOIS DE RAMADAN**

Le verset suivant du Saint Coran nous dit :

« (Ces jours sont) le mois de Ramadan au cours duquel le Coran a été descendu comme guide pour les gens, et preuves claires de la bonne direction et du discernement. Donc, quiconque d'entre vous est présent en ce mois, qu'il jeûne ! Et quiconque est malade ou en voyage, alors qu'il jeûne un nombre égal d'autres jours..... »⁽¹²⁾

Le jeûne du mois de Ramadan est obligatoire pour tout musulman dès la puberté mais il existe des dérogations pour certaines personnes⁽¹³⁾.

Dans le cas où une personne ne jeûne pas, elle se doit de rattraper la période où elle n'a pas jeûné.

- Les femmes enceintes, allaitantes, ne sont pas censées jeûner. Celles en période de règles ne doivent pas jeûner⁽¹³⁾.
- Les personnes âgées ont la dérogation de ne pas jeûner dans le cas où cela constitue pour elles une lutte ardue ou une difficulté insoutenable. Dans cette situation, elles doivent racheter leur jeûne en nourrissant une personne nécessiteuse par jour manqué⁽¹³⁾.
- Les personnes malades se doivent de ne pas jeûner lorsque le jeûne peut avoir des conséquences néfastes sur leur état de santé. Si un musulman a l'autorisation de ne pas jeûner et qu'il insiste pour le faire, il commet un acte répréhensible puisqu'il se nuit à lui-même et refuse d'accepter la dispense accordée par Allah. Ainsi, même si le musulman jeûne et observe les règles du jeûne, il aura commis un acte illicite si jamais il se faisait du tort⁽¹³⁾.

Dans le cas d'une pathologie chronique dont on ne guérit pas, le musulman se doit, en contre partie de la période non jeûnée, de nourrir un pauvre ou un nécessiteux par jour de jeûne non observé.

En cas de doute, les patients musulmans atteints de pathologies chroniques, par exemple diabétiques insulino-dépendants, se réfèrent à la jurisprudence

musulmane (Fatwa)³ les orientant vers une éventuelle dispense du jeûne du mois de Ramadan. La définition et le mécanisme de la Fatwa seront détaillés par la suite.

Dans le cas d'une pathologie aiguë temporaire dont le patient espère guérir, le musulman n'a pas à verser d'aumône ou de rachat. Il se doit de jeûner un nombre égal de jours à ceux non jeûnés. Il doit le faire avant le jeûne du Ramadan de l'année suivante.

Voies d'abord médicamenteuses et rupture du jeûne

En ce qui concerne les voies d'abord médicamenteuses, aucune ne rompt le jeûne sauf la voie per os et la voie intraveineuse à but nutritionnelle. Ceci a été convenu lors d'une conférence de consensus en 1997 sur la compatibilité des voies d'administration avec la pratique du jeûne du mois de Ramadan. Cette conférence a réuni la fondation Hassan II pour la recherche scientifique et médicale sur le Ramadan et les principales institutions islamiques, islamo-culturelles et islamo-médicales du monde musulman ⁽¹⁴⁾. Par exemple, les gouttes oculaires, les aérosols, les dérivés nitrés sublinguaux, les voies rectales.....ne rompent pas le jeûne.

Examens n'altérant pas le jeûne du Ramadan⁴

- Toucher vaginal fait par un médecin ou une sage-femme
- Toucher rectal
- Prélèvements sanguins pour examen biologique
- Prélèvement de tissus hépatiques ou d'autres organes
- Fibroscopie sans introduction de liquide ou d'autres substances
- Colposcopie
- Lavage auriculaire, vaginal ou vésical
- Utéroscopie ou pose d'un stérilet
- Sonde urétrale, endoscopie urétrale et administration de produits de contraste
- Soins ou extraction dentaires, brossage de dents (à condition de ne rien avaler)
- Utilisation de sonde pour visualiser les vaisseaux cardiaques ou tout autre organe
- Cœlioscopie pour examens des organes abdominaux ou pour acte chirurgical sur ces organes
- Anesthésie générale (à condition de ne pas administrer de liquide sucré par les veines)

- Les personnes en voyage ont aussi la dérogation de ne pas jeûner.

³ voir page 14

⁴ D'après la conférence de consensus médico-religieuse de Casablanca du 14 au 17 juin 1997

1.2.2.4. La zakât : l'aumône légale

C'est un pilier de solidarité sociale. S'il lui reste après ses dépenses une quantité déterminée de biens, épargnée durant une année et dont il n'a pas besoin, le musulman a le devoir de reverser après l'écoulement de cette année 2,5% de cette somme aux pauvres et nécessiteux.

1.2.2.5. Le Hajj : le pèlerinage à la Mecque

« Et c'est un devoir envers Allah pour les gens qui ont les moyens, d'aller faire le pèlerinage de la Maison (la Mecque). » ⁽¹⁵⁾

C'est un devoir, pour tout musulman qui en a les moyens, d'aller faire le pèlerinage à la Mecque au moins une fois dans sa vie. Ce pèlerinage a lieu chaque année environ un mois après la fin du Ramadan. Des millions de musulmans se rejoignent au même moment à la Mecque, en Arabie Saoudite, pour se rapprocher d'Allah, et pour augmenter leur foi. Ce pèlerinage, qui peut durer jusqu'à un mois, consiste à une succession d'étapes retraçant l'histoire de la naissance de l'Islam du temps du prophète Mohammed (paix et bénédiction à son âme). Cette étape est importante dans la vie d'un musulman puisqu'elle expie des péchés commis jusqu'à lors.

1.2.3. La conception du corps en Islam

Comme l'exprime Mahmoud DOUA ^(annexe 1), le corps a une grande importance en Islam. Il est nécessaire d'en prendre soin afin de pouvoir être dans de bonnes conditions physiques donc psychologiques, et ainsi atteindre la piété.

L'Islam conçoit que le corps n'appartient pas à l'être humain. Il lui est confié en dépôt. Le musulman devra le rendre et sera jugé le jour du jugement dernier, entre autres, sur la manière dont il aura pris soin ou non de ce corps. Il doit se maintenir, dans les limites de ses possibilités, en bonne santé et prêter une attention toute particulière à son hygiène physique, alimentaire, à son sommeil et son psyché afin d'atteindre la piété.

Comme l'explique Malek CHEBEL ⁽¹⁶⁾, le corps des musulmans est désigné par un symbolisme religieux. **« Ils sont ceux [...] qui s'inclinent, qui se prosternent [...] »** ⁽¹⁷⁾ La prosternation du musulman implique le corps au-delà même de ses virtualités propres pour le mettre au service d'Allah.

Pour un musulman, le corps prend donc toute sa symbolique religieuse au moment de la prière.

1.2.4. La conception de la maladie en Islam

En Islam, la conception de la maladie est différente des autres religions. En effet, parler de la conception de la maladie sous entend que nous avons déjà un aperçu de la prévention de cette maladie. Cette dernière est reçue comme une épreuve positive, qui permet de passer à un stade supérieur. D'ailleurs, toute la vie est considérée comme une épreuve par le musulman. Mohammed (paix et bénédiction à son âme) a dit : « **Quand Dieu prédestine un serviteur à un degré précis dans le paradis, et que celui-ci ne l'atteint pas par ses seules œuvres, Dieu l'éprouve par la maladie, par la mort de l'un de ses enfants ou par la perte de ses biens afin qu'il patiente et qu'il accède à la place que Dieu lui destine.** »⁽¹⁸⁾ Cette maladie déclenche chez le musulman une recherche de solutions mais dans une juste mesure car le musulman sait que la guérison vient d'Allah. Le prophète a aussi dit : « **Quand Dieu aime les gens, il les éprouve, celui qui accepte l'épreuve avec abnégation aura la satisfaction de Dieu, quant à celui qui ne l'accepte pas, Dieu sera mécontent de lui.** »⁽¹⁸⁾ Mais dans cette quête de guérison le musulman se doit d'être patient car la patience fait partie intégrante de la foi en Islam. Cette faculté, ayant pour finalité d'obtenir la récompense divine, va permettre au malade de renforcer son moral. Le musulman croit en la guérison de toute maladie mais cette guérison vient d'Allah seul. Selon Al-Bukhâri (compagnon du prophète (paix et bénédiction à son âme)) le prophète a dit : « **Dieu n'a fait descendre de maladie si ce n'est avec son remède.** »⁽⁷⁾ et dans un autre Hadîth (parole rapporté du prophète (paix et bénédiction à son âme)) : « **Pour chaque maladie son remède et lorsque l'on obtient celui-ci, il est adéquat à la maladie et il va la guérir avec la volonté de Dieu.** »⁽⁷⁾

De plus, toujours selon Al-Bukhâri, le prophète (paix et bénédiction à son âme) a dit : « **Quiconque parmi les musulmans souffre d'une maladie, Dieu fait tomber ses péchés comme le vent fait tomber les feuilles mortes de l'arbre en automne.** »⁽¹⁸⁾

Toutefois, certains patients nient leurs symptômes afin de pratiquer le jeûne du mois de Ramadan. D'autres, affectés par des maladies dont ils ne mesurent pas la gravité car peu symptomatique comme par exemple le diabète équilibré, abandonnent leur traitement et leur régime afin de jeûner.

Ainsi CELIK⁽¹⁹⁾ a rapporté son expérience à l'institut de cancérologie à l'hôpital universitaire d'Ankara. Certains patients, malgré la levée de l'obligation du jeûne, tenaient à jeûner. Persuadés d'augmenter ainsi leur chance de guérison, ils allaient jusqu'à rompre leur traitement, et la relation médecin malade en refusant leur confiance au médecin. Ce dernier, avec son discours scientifique, venait loin derrière les croyances religieuses du patient. La seule attitude pour les auteurs, dans les cas de tumeur curable, était de traiter ces patients à trois : le médecin cancérologue, le médecin psychiatre et une autorité religieuse locale. Cette dernière restituant au soin sa juste place.

De la même manière, un médecin diabétologue lyonnais^(20,21) a pris l'habitude de renvoyer ses patients insulino-dépendants vers le moufti⁵ de la mosquée de Lyon afin qu'il appuie la dispense de jeûne. Cette attitude est aussi celle de Mme DURIEUX-PAILLARD Sophie et du Dr LOUTAN Louis⁽²²⁾.

Les moyens utilisés pour soigner les maladies sont de différentes formes. Il y a, entre autres, les invocations. Ainsi, il ne faut pas s'étonner d'entendre réciter le Saint Coran autour ou par le malade. Le lui interdire reviendrait à le priver de sa religion. Les moyens médicamenteux existent aussi. Le traitement choisi ne doit pas comporter de substances illicites (porc, alcool...). Selon Tabarânî : « **Dieu n'a pas soumis votre guérison à l'emploi d'éléments dont il vous a interdit l'usage.** »⁽⁷⁾ L'insuline de porc⁽²³⁾, par exemple, est donc interdite. Elle est cependant tolérée s'il n'existe pas d'autre moyen thérapeutique.

1.2.5. Le mécanisme de la Fatwa

Le terme "Fatwa" signifie étymologiquement "clarifier", "expliquer" ou répondre à une question sur la pratique de la religion⁽²⁴⁾. Dans la terminologie, c'est une opinion ou une décision, concernant le droit religieux, émise et rendue publique par une autorité reconnue, souvent un moufti. En réalité, c'est une jurisprudence.

Le moufti est un savant musulman dont les connaissances religieuses lui permettent de fournir des avis juridiques sur des situations inédites : les Fatwas. Ces dernières concernent souvent des cas nouveaux qui n'ont pas été élucidés par le Saint Coran ou la Sounna. La Sounna étant l'ensemble des actes, des paroles et des approbations du prophète Mohammed (paix et bénédiction à son âme). La fatwa est conditionnée par le temps et le lieu de sa prononciation. En la

⁵ Voir chapitre suivant

promulguant, le moufti doit prendre en considération le pays où il se trouve, l'époque dans laquelle il vit et doit se référer par ordre de priorité : au Saint Coran, à la Sounna, à la pratique des premiers musulmans, aux usages et coutumes pratiqués dans la société et qui sont compatibles avec l'Islam. C'est ce qu'exigent les règles de la jurisprudence islamique.

En consultant toutes ces sources, le moufti use de son raisonnement et déploie un effort personnel pour déduire des règles, comparer des situations, clarifier des expressions et surtout opter pour une opinion ou adopter une décision, sans entrer en contradiction avec les paroles d'Allah écrites dans le Saint Coran ou avec les sources authentiques de la tradition. C'est pourquoi, le moufti doit être avant tout compétent, de par sa connaissance en matière de religion et par sa connaissance du domaine dans lequel se situe la question de la Fatwa. Il peut inclure l'interprétation des textes fondamentaux pour y extraire des règles, ou la prononciation d'un verdict ou d'une décision sur une question donnée au sujet de laquelle le Saint Coran et la Sounna ne statuent pas clairement. Bien entendu, cela ne consiste pas à transformer la loi ou à l'adapter à la convenance des hommes. Il s'agit, par cette démarche intellectuelle, d'apporter une réponse quant à la manière d'appliquer la loi aux situations actuelles, chaque fois que les nécessités l'exigent. En Europe, il existe le Conseil Européen de la Fatwa avec deux sous commissions : l'une en France et l'autre en Grande-Bretagne.

1.3. LE JEUNE DU RAMADAN CHEZ LES PATIENTS DIABÉTIQUES

1.3.1. La contradiction

Comme nous l'avons vu, le diabète de type 1 est une maladie grave, complexe, touchant un nombre non négligeable de patients. La gravité des complications dégénératives du diabète pousse l'ensemble de la communauté médicale à une surveillance accrue de ce type de patients. Ces altérations peuvent, à long terme, être source de handicap. Le patient musulman, comme tout être humain, est soucieux de préserver au mieux son état de santé, mais il se trouve parfois partagé entre sa volonté très vive de jeûner et l'abstention du jeûne du Ramadan imposée par sa pathologie. C'est le cas notamment de certains patients musulmans diabétiques de type 1 dont une partie d'entre eux jeûne malgré les conseils de leur médecin. Ces deux éléments (jeûne du mois de Ramadan et diabète) peuvent apparaître en contradiction, mais en réalité, ils ne le sont pas. En effet, une dérogation religieuse⁽¹²⁾, comme expliquée ci-dessus, permet au

musulman malade de ne pas jeûner. La conférence de consensus de Janvier 1995 à Casablanca est venue préciser les modalités de cette dérogation pour le patient diabétique. En effet, elle précise les critères autorisant et interdisant le jeûne du mois de Ramadan chez les patients diabétiques.

1.3.2. Critères interdisant ou autorisant le jeûne chez le patient diabétique

Les critères interdisant le jeûne chez les patients diabétiques sont les suivants^(7,14,25) :

- ❖ Diabétique de type 1
- ❖ Diabétique de type 2 non équilibré
- ❖ Diabétique présentant une complication dégénérative
- ❖ Etat d'acidocétose
- ❖ Femme diabétique enceinte
- ❖ Femme diabétique allaitant son enfant
- ❖ Diabète de la personne âgée, quel que soit son type

Les critères autorisant le jeûne sont^(7,14,25) :

- ❖ Diabétique non insulino-dépendant stable et bien équilibré
- ❖ Diabétique non insulino-dépendant de poids normal ou obèse
- ❖ Diabétique non insulino-dépendant diéto-sensible
- ❖ Diabétique non insulino-dépendant indemne de toute infection intercurrente
- ❖ Diabétique non insulino-dépendant indemne de complication dégénérative
- ❖ Diabétique non insulino-dépendant sous biguanides ou sulfamides. Le traitement doit être stable et bien équilibré. Les diabétiques ne devront adapter leur traitement que sur conseil de leur médecin et veiller à rompre le jeûne s'ils présentent un malaise

Malgré les conseils de leur médecin et ces dérogations, certains diabétiques de type 1 continuent de jeûner durant le mois du mois de Ramadan, totalement ou en partie.

Les conséquences sur l'état de santé de ce type de patients peuvent se révéler catastrophiques.

1.3.3. Impact du jeûne sur le diabète

L'étude rétrospective EPIDIAR ⁽²⁶⁾ donne une vue d'ensemble sur les caractéristiques de la prise en charge du diabète chez les patients diabétiques qui jeûnent. Cette étude inclue 12243 patients à travers 13 pays musulmans dont 1070 patients diabétiques de type 1 et 11173 diabétiques de type 2. 42,8% des diabétiques de type 1 et 78,7% des diabétiques de type 2 ont jeûné au moins 15 jours au cours du jeûne du Ramadan. Parmi ceux jeûnant, 25 % des patients prenant des antidiabétiques oraux et 33 % de ceux prenant de l'insuline ont modifié leur traitement.

Parmi ceux jeûnant on retrouve, pour 50% d'entre eux, l'absence de changement de style de vie.

Dans ce même groupe, les hypoglycémies sévères ont été plus importantes. En effet, chez les diabétiques de type 1 on passe de 3% d'hypoglycémie sévère hors Ramadan à 14% pendant le Ramadan. Chez les diabétiques de type 2, ce chiffre passe de 1,4% à 3% pendant le jeûne. La fréquence des hyperglycémies a, elle aussi, augmenté au cours du jeûne. Chez les diabétiques de type 1, la fréquence passe de 5 % à 16 %. Chez les diabétiques de type 2, elle passe de 1% à 5%.

Ces modifications sont liées à des changements notables de traitement, d'habitudes alimentaires et de niveau d'activité.

L'étude qualitative du Dr BOUKELOUL Mourad ⁽²⁵⁾ sur le comportement alimentaire, l'observance thérapeutique et la représentation du rôle du médecin traitant, conclue au fait que le diabète chez les patients diabétiques de type 2 est perçu comme une maladie qui va être présente tout le reste de leur vie, avec des complications possibles dans le futur. De plus, le Ramadan apparaît comme un mois sacré et festif dont la pratique s'impose comme une évidence. Ne pas le faire serait moralement difficile à vivre. Observer le jeûne entraînerait, d'après cette étude, des erreurs thérapeutiques. Enfin, les patients disent, d'après cette étude, consulter leur médecin pour être rassurés de l'innocuité du jeûne, mais ils ne suivent pas ses conseils lorsqu'il leur demande de ne pas jeûner.

L'étude d'Emilie GUISTI-CHAYIA ⁽²⁷⁾ s'est intéressée aux pathologies présentées par les patients musulmans au sein du service des urgences de l'hôpital de la Conception à Marseille au cours du jeûne du mois de Ramadan de l'année 2004.

Les résultats de cette étude montrent que parmi tous les patients musulmans admis durant ce mois dans ce service, 37 étaient diabétiques et ont observé le jeûne du mois de Ramadan.

Parmi ces 37 patients, 7 étaient sous insuline, 29 sous anti-diabétiques oraux et 1 découverte de diabète.

Parmi ces 37 patients, 16 ont eu un diagnostic posé aux urgences en rapport avec leur diabète dont 13 ont nécessité une hospitalisation.

Les diagnostics étaient les suivants :

- ❖ 2 acidocétoses concernant 1 patient diabétique insulino-dépendant ayant arrêté son traitement et 1 patient diabétique non insulino-dépendant ayant modifié les horaires de prise de son traitement.
- ❖ 10 hyperglycémies sans acido-cétose concernant 2 patients diabétiques insulino-dépendants n'ayant pas modifié leur traitement, et 8 patients diabétiques non insulino-dépendants dont 6 avaient modifié les horaires de prise de leur traitement.
- ❖ 3 hypoglycémies non hospitalisées concernant 2 patients diabétiques insulino-dépendants dont un avait modifié les horaires de son traitement, et un patient diabétique non insulino-dépendant.
- ❖ Une découverte de diabète insulino-dépendant.

On s'aperçoit que parmi les 7 patients musulmans sous insuline observant le jeûne du mois de Ramadan, 5 ont présenté des décompensations de leur diabète sur différents modes. Parmi ces 5 patients, un a arrêté son traitement, un a modifié les horaires de prise de son traitement et 3 n'ont rien modifié à leur traitement.

Ces complications ont aussi été développées par Mhamoud Ashraf Ibrahim⁽²⁸⁾.

En 1978, une étude par questionnaire⁽²⁹⁾, s'est intéressée à 30 diabétiques musulmans vivant en Angleterre, durant la période du jeûne du mois de Ramadan, dont 11 recevaient de l'insuline. Cinq ne pratiquaient pas le jeûne du mois de Ramadan. Parmi les 6 autres, un seul a signalé un déséquilibre.

Durant cette période, la plupart des patients ont adapté de façon « fantaisiste » leur alimentation, ainsi que leur posologie d'insuline. Un a arrêté totalement son traitement. Un autre faisait des injections de façon totalement aléatoire. Les autres ont diminué le nombre d'injections ou la posologie de chaque injection.

Un diabétologue du Qatar⁽³⁰⁾ s'est intéressé au suivi de 12 diabétiques insulino-dépendants ayant observé le jeûne du mois de Ramadan en 1979. Cette fois

encore, les ajustements thérapeutiques furent « fantaisistes » : deux arrêts complets d'insuline, les autres réduisant les doses et le nombre d'injections d'insuline. Aucune complication n'a été observée.

Comme nous venons de le voir, de nombreuses études se sont intéressées aux conséquences cliniques, biologiques et thérapeutiques du jeûne du mois de Ramadan chez les patients diabétiques insulino-dépendants. Des travaux consacrés aux mêmes données, mais cette fois chez des patients diabétiques sous anti diabétiques oraux, ont été réalisés⁽³¹⁻⁴⁴⁾.

A ce jour, aucune étude ne s'est intéressée au vécu du diabète de type 1 chez les patients musulmans insulino-dépendants au cours du jeûne du mois de Ramadan.

2. L'ÉTUDE

Nous venons de constater que le diabète peut entrer en contradiction avec la pratique du jeûne du mois de Ramadan chez certains patients musulmans diabétiques de type 1. Certains jeûnent tout de même, tout ou partie du mois de Ramadan, malgré les conseils de leur médecin⁽²⁷⁾. D'autres ont recours à la dérogation, à la jurisprudence, les autorisant à ne pas jeûner voire même leur interdisant le jeûne s'il devient néfaste pour leur santé.

Ces deux éléments (diabète et jeûne du mois de Ramadan) peuvent apparaître en opposition.

2.1. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET HYPOTHÈSE DE DÉPART

Cette opposition a inspiré les travaux de différents auteurs. En effet, certains se sont intéressés aux caractéristiques de la prise en charge du diabète chez les patients diabétiques qui jeûnent⁽²⁶⁾. D'autres, aux pathologies présentées par les patients musulmans au sein d'un service des urgences au cours d'un mois de Ramadan⁽²⁷⁾. D'autres encore, aux ajustements insuliniques au cours du jeûne du mois de Ramadan^(29,30). Enfin, une étude s'est intéressée au comportement alimentaire, à l'observance thérapeutique et à la représentation du rôle du médecin traitant chez des diabétiques de type 2 au cours du jeûne⁽²⁵⁾.

A ce jour, aucune étude ne s'est intéressée au vécu du diabète de type 1 chez les patients musulmans insulino-dépendants au cours du jeûne du mois de Ramadan. Comment ces patients perçoivent-ils le diabète ? Comment perçoivent-ils le Ramadan ? Comment vivent-ils leur diabète pendant le Ramadan ? Quelles répercussions cette pathologie a-t-elle sur les relations sociales durant cette période ?

2.1.1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est de connaître le sentiment d'un patient diabétique de type 1 insulino-dépendant sur sa maladie au cours du jeûne du mois de Ramadan et les impacts que cela engendre sur les relations sociales.

Le deuxième objectif est d'informer les médecins non musulmans sur l'Islam, sur les croyances de leurs patients afin de mieux les connaître pour mieux les prendre en charge. Cette connaissance accrue de leur croyance pourrait leur

permettre d'avoir un argumentaire et un dialogue adaptés au patient, notamment dans les situations de désaccord.

Le dernier objectif est d'informer les médecins généralistes sur l'existence éventuelle d'un sentiment de frustration voire d'un état de mal être général chez un patient musulman qui ne peut jeûner. Un travail de dépistage de ce sentiment de mal être, durant la période du jeûne du mois de Ramadan, pourrait être envisagé.

2.1.2. Hypothèse de départ

L'hypothèse de départ de ce travail est la suivante :

Pour les patients musulmans diabétiques de type 1, la maladie est un véritable fardeau les empêchant de jeûner, et cela à contre cœur. Ils se sentent ainsi exclus de la communauté musulmane durant la période du jeûne.

2.2. MÉTHODE

- Nature de l'étude

Les données de ce travail ont été recueillies à l'aide d'entretiens semi-directifs.

- Sélection des patients

Nous avons sollicité 2 médecins diabétologues, le Dr Lucy CHAILLOUS et le Dr Brigitte ANTON-KUCHLY qui ont présélectionné les patients dans leurs patientèles respectives. Par la suite, elles leur ont donné une information sur les objectifs et modalités du travail.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Patient musulman quel que soit le niveau de pratique
- Patient diabétique de type 1
- Patient sous injections d'insuline ou sous pompe à insuline
- Patient maîtrisant la langue française pour éviter les biais de compréhension et de traduction

Il y eu au total 13 patients présélectionnés par les médecins cités ci-dessus. Dix d'entre eux faisaient partie d'un premier groupe présélectionné. Lors de la première lecture des résultats, nous nous sommes aperçus que la moyenne d'âge était élevée et qu'en moyenne le diabète était relativement récent. Nous avons alors sollicité trois patients plus jeunes qui ont refusé de s'entretenir à ce sujet.

Tous ont été contactés par téléphone, par moi-même.

Au total, cinq patients ont refusé de participer aux entretiens. Une patiente n'est pas venue au rendez-vous fixé et n'a pu être jointe par la suite, malgré de nombreuses tentatives. Un patient n'était pas musulman malgré un nom à consonance maghrébine.

Six entretiens ont pu, au bout du compte, être réalisés.

- Réalisation des entretiens

J'ai réalisé moi-même les six entretiens.

Deux ont été réalisés au cours du jeûne du mois de Ramadan de l'année 2008.

Quatre ont été réalisés hors période de jeûne.

Les entretiens se sont étalés du mois de juin 2008 au mois de novembre 2008.

Cinq d'entre eux ont été réalisés au sein d'une salle de cours de la faculté de médecine de Nantes.

L'entretien n°1 a été effectué au domicile du patient.

L'ensemble des patients était très soucieux de m'aider dans ma démarche. Le premier désirait que l'on se rencontre à son domicile, où j'ai été accueilli de façon très chaleureuse. La deuxième patiente préférait que l'on se rencontre à la faculté de médecine.

Les objectifs de la thèse et les modalités de l'entretien ont été expliqués, une nouvelle fois aux patients, avant le début de l'enregistrement. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone numérique, avec l'accord des patients⁶.

Le patient et moi-même étions assis, lors de chaque entretien, du même coté de la table, et ce dans un souci de rapprochement relationnel et pour démythifier la relation médecin malade qui peut être un obstacle dans ce type d'entretien.

Les entretiens ont duré entre 14 minutes et 35 minutes (en moyenne 24 minutes).

Ils ont été arrêtés lorsqu'une redondance des informations a été obtenue.

⁶ Ainsi les entretiens étaient secondairement entièrement retranscrits.

Cela a nécessité la réalisation d'un guide d'entretien :

Guide d'entretien

Parlez-moi de ce qu'est pour vous le diabète.

Parlez-moi de ce qu'est pour vous le Ramadan.

Parlez-moi de la façon dont vous vivez votre diabète pendant le mois de Ramadan.

- Analyse du contenu

Nous avons réalisé, secondairement, une analyse du contenu du corpus constitué par le verbatim des 6 entretiens. Nous avons réalisé une analyse catégorielle par thématique ainsi qu'une analyse des caractères différenciant les différents participants.

En ce qui concerne la partie religieuse du travail, j'ai eu recours à l'aide de Mahmoud DOUA ^(annexe 1), enseignant en anthropologie du monde arabo-musulman à l'Université Bordeaux 3 et imam de la mosquée de Cenon (Gironde). Un entretien nous a permis de corriger certaines erreurs.

2.3. RÉSULTATS

2.3.1. Caractéristiques socio-professionnelles et médicales des participants (tableau 4)

Le groupe des 6 patients de l'étude était constitué de 4 femmes et 2 hommes.

L'âge moyen des patients est de 43,16 ans avec des âges allant de 26 à 60 ans.

Quatre patients sont mariés et deux sont célibataires.

En ce qui concerne leur catégorie socioprofessionnelle, un participant est retraité, deux sont sans emploi et trois sont employés.

L'ancienneté de leur diabète est en moyenne de 12,16 ans, et varie entre 6 et 17 ans.

Quatre participants sont traités à raison de quatre injections quotidiennes suivant un schéma basal-bolus. Un patient est traité par deux injections quotidiennes d'un mélange d'analogue ultrarapide en solution et d'analogue protamine en suspension.

Un des patients de mon panel est traité par pompe à insuline.

Aucun d'entre eux n'a jeûné entièrement le jeûne du mois de Ramadan de l'année 2008. Cependant, 5 patients ont essayé de jeûner partiellement ou totalement le jeûne du mois de Ramadan des années précédentes alors que leur maladie était déjà déclarée.

2.3.2. Les entretiens

Des entretiens avec les patients, quatre grands thèmes se sont individualisés :

- ✓ La représentation et l'acceptation de la maladie.
- ✓ La représentation du jeûne du mois de Ramadan.
- ✓ L'impact du diabète sur le jeûne du mois de Ramadan et notamment sur les relations sociales.
- ✓ Le désir de jeûner.

2.3.2.1. Représentation et acceptation de la maladie

➤ Représentation de la maladie

Le diabète est vécu par le panel de patients interrogés comme une maladie ; **une maladie incurable**. Ils ne pensent pas qu'ils pourront un jour guérir du diabète, et pensent qu'ils mourront avec.

- « Ce n'est pas une grippe ça. C'est une maladie incurable. Une grippe d'accord, vous me donnez des médicaments, je les prends c'est bon ; mais ça c'est un traitement à vie. On meurt avec. Moi, je meurs avec le diabète. Parce que je n'ai jamais entendu un diabétique qui guérit vraiment de son diabète. Je n'ai jamais entendu. » (Abdelkader, 52 ans)
- « Au contraire les gens de ma famille disent : « s'il y avait moyen que tu puisses guérir de cette maladie, de cette contrainte.» Malheureusement ce n'est pas le cas. Quand on a le diabète c'est à vie. Donc, on fait avec quoi. » (Rachid, 60ans)
- « C'est une maladie. C'est une maladie à vie. » (Saadia, 47 ans)

Une partie des patients interrogés vit le diabète comme une **contrainte** quotidienne, occupant à chaque moment de la journée leurs pensées et allant même jusqu'à les **priver de liberté**. Les injections d'insuline apparaissent comme étant l'élément de leur prise en charge la plus contraignante.

- « Euh, c'est dur à vivre tous les jours parce qu'on dit, ben, il ne faut pas y penser mais bon ce n'est pas possible. On ne peut pas oublier quelque chose comme ça parce qu'on doit y penser à chaque repas, à chaque moment, à chaque fois qu'il y a quelque chose sur la table. Donc, ben, c'est difficile. » (Mimount, 43ans)
- « Euh... C'est quoi le diabète pour moi dans la vie de tous les jours ? C'est contraignant. Faut faire avec. Euh... Ce n'est pas quelque chose qui est codé, enfin pour moi c'est quelque chose qui est difficile à accepter encore, même avec toutes mes années de diabète. » (Nadia, 26ans)
- « Ben oui, c'est normal. Moi, ce qui est le plus lourd pour moi, ce n'est pas les contrôles. Les contrôles je peux en faire cinquante fois par jour, ça ne me dérange pas. Ce qui me dérange, ce sont les injections d'insuline. C'est ça qui m'embête. » (Nadia, 26ans)
- **Rachid** : « Au quotidien, il faut faire attention. Je dois faire attention à ce que je mange. Je dois faire attention aux efforts. Je mets l'insuline en fonction de si je fais un effort ou pas. Je diminue ou j'augmente en fonction de l'activité journalière. Il y a des choses que je ne peux plus me permettre comme toutes les sucreries, l'alcool..... Tout ça c'est fini. Je vis.....Il y a des choses que les autres se permettent que moi je ne peux plus me permettre. C'est, disons, des petits plaisirs que je ne peux plus me permettre. »
Moi : « C'est une contrainte pour vous ? »
Rachid : « Ah, c'est une contrainte. C'est une contrainte de tous les jours. Se piquer deux fois par jour, faire les glycémies 3 à 4 fois par jour en se piquant le bout du doigt, c'est une contrainte. Ce n'est pas agréable, si je pouvais m'en passer... » (Rachid 60ans)

Le diabète est aussi synonyme, pour une grande majorité des patients interrogés, de **handicap social**.

Au sens de la loi⁷, le handicap est défini par « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

De part cette définition, l'une des caractéristiques du handicap semble être le désavantage social dont la société est en partie responsable.

Dans ces cas précis, le désavantage social s'exprime au niveau professionnel, au niveau du permis de conduire mais aussi au niveau sentimental.

- **Abdelkader** : « C'est difficile comme je t'ai dit docteur, c'est difficile. Le diabète, c'est difficile. Certes on s'habitue parce qu'on n'a pas le choix, on s'habitue parce qu'on n'a pas le choix mais c'est un vrai handicap de tous les jours. Tu travailles, tu fais attention. Tu voyages, tu fais attention. Je pars en Algérie, je dois penser avant mes papiers, mon passeport et mon titre de séjour, je dois penser à mon insuline. Tu vois ? Parce que l'insuline, je dois la prendre la dernière. Je ne peux pas la mettre dans mes affaires avant. Tu vois la dernière parce qu'elle doit rester au frigo. »

Moi : « Oui. »

Abdelkader : « Donc, des fois, j'ai été quand ma sœur est morte. Des fois je ne dors pas, je ne dors pas à cause de mon insuline. Je vais l'oublier, je vais l'oublier, je vais l'oublier... jusqu'au matin. Je me lève, directement au frigo, je la place et là je suis tranquille. C'est un vrai handicap. Le diabète, ce n'est pas une maladie. Certes c'est une maladie propre mais c'est une maladie difficile. » (Abdelkader, 52 ans)

- « Autre chose, des fois les employeurs, tu ne peux pas leur dire que je suis diabétique autrement, ils ne prennent pas. Même si tu es pris, ils le savent, ils peuvent te mettre dehors donc c'est un handicap, c'est un handicap. » (Abdelkader, 52 ans)
- « Je suis associée à.... Finalement je suis handicapée. » (Saloy, 31 ans)

⁷ Art 114 du code de l'action sociale et des familles - loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 2

- « J'ai ce sac à dos que je n'arrive pas à enlever. Si bien que j'ai souvenir d'une fois une femme qui m'a proposé son fils en mariage avant la maladie, et voilà, après la maladie c'était hors de question parce que j'étais devenue malade. C'est ce sac à dos que je ne peux pas poser. Donc je suis devenue une femme malade, pas capable d'assumer une famille. »
(Saloy, 31 ans)
- « Ne serait-ce que pour le permis, je sais que si je l'avais dit j'aurais été obligée de passer une visite médicale, de repasser mon code ou je ne sais pas trop quoi tous les 5 ans, et non, je ne veux pas. » (Nadia, 26ans)

A travers ces récits nous venons de voir que cette maladie est considérée par le groupe de patients comme **incurable**. Elle est vécue comme une véritable **contrainte** voire même un **handicap**, les privant de liberté, les empêchant de mener leur vie comme ils le souhaiteraient. Des impacts dans la vie de ces patients en découlent. Chaque patient a, en plus des notions précédemment citées, une représentation spécifique à chacun du diabète de type 1. Pour l'un d'entre eux il est vécu comme une **guerre**. Pour une autre, c'est une **punition** et une **prison**. La **souffrance** et les **complications** sont au premier plan des représentations pour deux des patients. Des termes forts pour exprimer leur vécu.

- « Un diabétique, c'est quoi ? C'est la journée quand il se lève le matin, dès le début de la journée, c'est une guerre, il se bat. »
(Abdelkader, 52 ans)
- « Donc pour moi le diabète, c'est synonyme de prison finalement. C'est pas du tout associé à du positif. Non. » (Saloy, 31 ans)
- « « Diabète », dès que j'entends le mot, même si ça ne s'applique pas à ma situation, j'ai l'impression que c'est à moi. Dès que j'entends « diabète », j'ai l'impression qu'on parle de moi. C'est associé à « punition ». Oui, c'est ça, c'est voilà. Y'a le maître d'école finalement sachant que moi je ne fais pas bien mes exercices et mes devoirs. Ça ressemble à ça aujourd'hui. »
(Saloy, 31ans)

- **Moi** : « Parlez-moi du diabète. Qu'est ce que c'est que le diabète pour vous ? Qu'est ce que ça représente ? »

Saadia : « C'est une maladie. C'est une maladie à vie. J'ai souffert depuis 96. Je souffre encore avec beaucoup de complications. Maintenant, j'ai des complications de vue, j'ai des problèmes de nerfs. » (Saadia, 47 ans)

La **dépendance** des patients envers leur maladie est un sujet qui a aussi été abordé au cours des entretiens. Une des patientes se sentant même comme étant une « **droguée** ». Pour un autre, la peur très marquée de l'**oubli** de l'insuline signe cette dépendance. Enfin, une participante décrit la maladie comme étant « **un sac à dos** » dont elle ne peut se défaire.

- « C'est le fait de dépendre de ça. Sans ça, on ne va pas aller loin donc la glycémie elle va monter en flèche, résultat il y a plein de choses qui en découlent. Donc je suis complètement dépendante de ça. Si je n'ai pas ça, enfin voilà, c'est comme un drogué. J'ai l'impression que c'est la même chose, s'il n'a pas sa dose, et bien il est mal et bien moi c'est un peu pareil. C'est exagéré ce que je dis. C'est exagéré ce que je dis, je sais bien. Oui, c'est un peu pareil, on est dépendant de cela complètement. »

(Nadia, 26ans)

- **Abdelkader** : « Donc, des fois, j'ai été quand ma sœur est morte. Des fois je ne dors pas, je ne dors pas à cause de mon insuline. Je vais l'oublier, je vais l'oublier, je vais l'oublier... jusqu'au matin. Je me lève, directement au frigo, je la place et là je suis tranquille. C'est un vrai handicap. Le diabète, ce n'est pas une maladie. Certes c'est une maladie propre mais c'est une maladie difficile. »

(Abdelkader, 52 ans)

- « J'ai ce sac à dos que je n'arrive pas à enlever [.....]C'est ce sac à dos que je ne peux pas poser »

(Saloy, 31 ans)

Pour l'une des personnes du groupe le diabète est un véritable **tabou**. En effet, elle ne souhaite en parler à personne. Dans son entourage, proche et moins proche, un minimum de personnes sont au courant de sa maladie. Elle évite même de prononcer le mot « diabète ». Lorsqu'elle en parle, c'est sous des termes comme : « le truc ». C'est un véritable secret à ne surtout pas dévoiler.

- « Des fois, moi mon diabète j'en parle jamais même à mes parents... Quand j'en parle je ne dis même pas que c'est du diabète je dis : « oui, ce truc » ou « la maladie ». Non, je ne l'appelle pas. »

(Nadia, 26ans)

- « Maintenant, c'est une habitude. Moi, ça me paraît complètement normal. Ça ne me dérange absolument pas du tout. Depuis que j'ai 9 ans ça a été le secret, le secret à ne pas révéler. Ça a toujours été comme ça, donc du coup ça fait partie de ma vie de tous les jours. Je n'en parle pas. »

(Nadia, 26ans)

➤ Acceptation de la maladie

Une partie des patients interrogés arrive à vivre avec la maladie. La religion les aide dans cette démarche. En effet, des arguments religieux sont avancés par les personnes de ce sous-groupe. De plus, ces personnes se comparent à des personnes qu'elles jugent plus à plaindre qu'elles.

- **Moi :** « Moi ce qui m'intéresse surtout c'est l'acceptation de la maladie. »
Rachid : « Je l'accepte. On dit dans la religion qu'il faut accepter ce que Dieu nous fait subir. Il était écrit que j'aie le diabète, donc j'accepte. Je ne veux pas me plaindre. Comme on dit : il vaut mieux ça qu'autre chose. Je me console en me disant qu'il y a plus grave que mon cas. Donc, je n'ai pas trop à me plaindre. Ça m'apaise un peu par rapport à la maladie. Je me dis qu'il y a des gens qui sont alités ou qu'il y a des gens qui ont un grave accident et qui sont tétraplégiques. Moi, au moins, c'est mieux que d'autres. Donc j'accepte, je n'y peux rien. »

(Rachid, 60ans)

- **Moi :** « Ok et comment vous le vivez au jour le jour ? »

Saadia : « Avant, c'était dur d'accepter le diabète, au début. C'était très dur pour moi, mais comme je suis musulmane je crois au destin, je crois en Dieu et je crois que la maladie fait partie de ce que Dieu décide. En plus de cela, il y a même des bébés, des jeunes qui souffrent depuis leur naissance. Moi, j'ai la chance de ne pas avoir le diabète qu'après un certain âge. Ce n'est pas comme des gens qui souffrent, comme un bébé qui veut un gâteau ou quelque chose de sucré. Moi, je suis adulte, je comprends ce que ça veut dire d'être privé. C'est pour ça que maintenant je vis avec. Elle fait partie de ma vie. »

(Saadia, 47 ans)

Au contraire, certaines personnes du groupe n'acceptent pas du tout leur pathologie. Pour certains, le diabète est synonyme d'infantilisation, de surprotection. Pour d'autres, un sentiment d'injustice rend difficile la vie avec la maladie. On remarque que dans ce sous-groupe l'argumentaire religieux n'est pas présent.

- « Donc c'est vrai que je ne sais pas trop si c'est mon diabétologue qui en a parlé à mes parents, qui en ont parlé à mes amis mais pratiquement du jour au lendemain ils ont arrêté et moi j'ai arrêté aussi de m'empiffrer de chose dont je n'avais pas forcément envie et ce qui fait qu'au jour d'aujourd'hui je vais mieux mais j'accepte toujours pas la maladie. »
(Saloy, 31 ans)
- « C'est difficile à accepter parce que ce n'est pas quelque chose qui est causé par une hygiène de vie ou par.....Je ne suis pas la cause, enfin, je ne suis pas fautive de ce qui m'arrive en fait et c'est ça qui n'est pas facile. »
(Nadia, 26ans)

2.3.2.2. Représentation du jeûne du mois de Ramadan

Le mois de Ramadan est considéré par l'ensemble des participants de l'étude comme un mois saint, un mois sacré, un mois de culte, un mois de jeûne. Le jeûne du mois de Ramadan est, lui, considéré comme l'un des piliers, l'une des pratiques de l'Islam ayant un effet bénéfique sur l'organisme. Mais on se rend compte que l'explication du jeûne du mois de Ramadan par les participants va de paire avec leur diabète.

Pour l'une des personnes, il a semblé important de souligner le fait que le jeûne du mois de Ramadan n'est en aucun cas responsable d'un éventuel dérèglement de son diabète.

- « Le Ramadan, pour moi, ça représentait avant, avant le diabète, c'était un des piliers de l'Islam qu'on doit faire. Tous les ans, quand j'étais chez mes parents, c'était obligatoire, toute la famille faisait le Ramadan. On ne pouvait pas y couper. Mes parents nous obligeaient à faire le Ramadan. Bon, quand je suis devenu adulte, je m'astreignais à le faire d'une part parce que c'est, je suis un musulman mais pas trop, trop, pratiquant. Je le fais surtout parce que ça a un effet, un très bon effet sur l'organisme.

Pendant ce mois on évite les excès, on évite les abus, ça purge un peu l'organisme. Donc depuis que j'ai le diabète je ne le fais plus, à mon corps défendant mais je ne le fais plus parce qu'il y a la contrainte de la maladie, la contrainte des piqûres, la contrainte de risquer d'avoir une hypoglycémie et puis de rompre le jeûne, donc je ne le fais pas.»

(Rachid, 60ans)

- « Le Ramadan comme pour tous les musulmans c'est un mois sacré, c'est un mois de jeûne, c'est un mois de culte et Dieu nous a donné la permission de ne pas faire le Ramadan si on ne peut pas, si on est malade, comme dans mon état. » (Saadia, 47 ans)
- « C'est une des nombreuses pratiques de l'Islam. C'est une des nombreuses pratiques qui font que vous êtes musulman. C'est une des pratiques qui fait que vous vous accomplissez dans votre religion en fait. Donc, d'un côté c'est difficile pour quelqu'un de musulman, enfin je parle pour moi, d'être musulman mais de ne pas tout faire, de ne pas tout pratiquer. C'est ça qui, oui, c'est ça. C'est quelque chose d'important mais je ne peux pas faire. » (Nadia, 26ans)
- « D'ailleurs le Ramadan, il n'est pas responsable. » (Mimount, 43ans)

2.3.2.3. Impact du diabète sur le jeûne du Ramadan

Le diabète empêche la globalité des patients, ayant participé à l'étude, d'effectuer le jeûne du mois de Ramadan. Certains des patients vivent très bien la situation. Mais d'autres ressentent le regret de ne pas pouvoir jeûner. Pour l'une d'entre eux, une journée non jeûnée est une journée gâchée. Le fait de ne pas pouvoir jeûner est un réel handicap à leurs yeux. Deux d'entre eux ressentent même un sentiment de frustration. Pour l'une des participantes, ce sentiment de frustration va même jusqu'à se sentir comme étant une voleuse, une usurpatrice. Elle pense pouvoir jeûner mais ne jeûne pas sous les conseils de son médecin. Pour l'autre cela va jusqu'à ne pas se sentir musulmane, comme les autres. Le diabète, pour elle, est un véritable frein dans sa pratique religieuse provoquant chez elle un véritable sentiment de manque.

- **Moi** : « Le fait de ne pas jeûner comme ça ; comment vous le vivez, vous ? »
Saadia : « Je vis normalement, pas de problème, je vis normalement parce que je suis diabétique. Je sais que je suis malade et que Dieu m'a donné la permission. Si je fais le contraire, ça veut dire que je n'accepte pas ce que Dieu m'a donné. Ça sera comme un suicide si je meurs. Je fais comme il faut, je mange convenablement chez moi. Pas de souci, pas de gêne. Même dans mon entourage tout le monde sait que je suis diabétique et que je dois manger pendant la journée. » (Saadia, 47 ans)
- « Ça me fait mal au cœur. Je suis, comment dire... Moi, pendant la période du Ramadan, j'ai l'impression qu'il me manque quelque chose. J'ai l'impression. Je vais peut-être aller très loin, mais j'ai l'impression de ne pas être musulmane comme les autres. » (Nadia, 26ans)
- « J'ai vraiment l'impression d'être un voleuse quelque part, de me dire : « finalement ce sont les Hommes qui disent « tu ne dois pas le faire » ». Est-ce que si on se sent capable on n'a pas le droit quand même ? » (Saloy, 31 ans)
- **Moi** : « Et le fait de ne pas le faire, vous dites que ça provoque une petite déprime chez vous... »
Mimount : « Oui, c'est comme un handicap. Je ne me sens pas comme tout le monde en fait. Je n'arrive pas à l'expliquer en fait. Vous, vous faites le Ramadan et moi je n'arrive pas à faire ma journée donc je suis obligée de manger. Donc à chaque journée, je me dis que cette journée est gâchée pour moi. Pour moi, elle est gâchée la journée parce que je n'ai pas fait mon Ramadan. » (Mimount, 43ans)

En globalité, il n'y a aucun impact de leur diabète sur leur vie au sein de la communauté musulmane pendant le jeûne du mois de Ramadan. Deux exceptions restent tout de même à souligner. Une des participantes ressent un sentiment de différence, d'exclusion par rapport au reste de la communauté, accentué au cours du jeûne du mois de Ramadan. Chez l'autre patiente, la peur de la stigmatisation entraîne un mutisme au sujet de sa maladie. Pour elle, le diabète est un véritable tabou.

- **Moi :** « Le fait de ne pas jeûner le mois de Ramadan, avez-vous l'impression que ça a des conséquences sur vos relations avec le reste de la communauté musulmane ? »

Rachid : « Non, il n'y a pas de conséquences. Les gens ne comprendraient pas que quelqu'un ne fasse pas le Ramadan s'il est en bonne santé, s'il n'a aucune excuse valable. Par contre, quelqu'un qui pour des raisons de santé ne fait pas le Ramadan, personne ne le regarde de travers, personne ne lui fait de réflexions. C'est la religion musulmane qui permet aux gens qui sont faibles, qui sont malades de ne pas faire le Ramadan et personne ne leur en veut, personne ne leur fait de réflexion. C'est admis. Donc, je ne me sens pas en faute, je fais ce que je peux et personne ne fait de réflexion. » (Rachid, 60ans)

- **Moi :** « D'accord. Par rapport au jeûne du mois de Ramadan vous vivez les choses comment ? »

Saloy : « C'est le mois de l'année où je me sens complètement exclue. »

Moi : « Exclue... »

Saloy : « Non, c'est juste que c'est...je ne sais pas comment. J'en fais toujours trop à cette période là parce que j'ai l'impression que je ne fais partie de l'ensemble. C'est en fait là où je me rends plus compte que je suis diabétique, que je suis différente. » (Saloy, 31 ans)

- **Moi :** « Est-ce que vous sentez que le diabète vous stigmatise par rapport au reste de la société ou par rapport au reste de la communauté musulmane ? »

Nadia : « Personne ne sait que je suis diabétique mis à part ma famille. Ma famille, mes parents, mes frères et sœurs, mes médecins. »

(Nadia, 26ans)

2.3.2.4. Le désir de jeûner

Quel que soit le niveau d'acceptation de leur maladie, quel que soit l'impact de cette dernière sur leurs relations sociales notamment au cours du jeûne du mois de Ramadan, on se rend compte qu'une donnée est constante chez tous les patients ayant participé à l'étude. En effet, ils espèrent tous pouvoir jeûner un jour. Quelques uns essaient même de jeûner en partie le jeûne du mois de Ramadan. Certains jeûnent par intermittence lorsqu'ils s'en sentent capables.

- « Des soucis, des soucis des fois quand j'essaye de faire comme mes enfants, faire le jeûne. C'est ça le problème. Quand j'essaye des fois je me retrouve avec soit des hyperglycémies ou des hypo. »
(Abdelkader, 52 ans)
- « Pendant la période du Ramadan, le week-end quand je ne travaille pas, je me réveille tard. Comme il n'y a personne pour déjeuner, j'en profite pour ne pas déjeuner et voire même ne pas manger du tout et me dire : « si jamais, je suis en hypoglycémie, je mange » »
(Saloy, 31 ans)
- « Ben, on en a déjà parlé depuis des années, et puis ils m'ont dit : « non tu ne dois pas le faire, tu ne dois pas le faire, tu ne dois pas le faire. » Oui, mais moi à coté, je vais essayer quand même. Je vais essayer. Si j'y arrive, j'y arrive comme cette année. Je me dis que je vais essayer. Si je n'y arrive pas, si je suis en hypo ou en hyper je suis obligée de manger. Enfin, en hyper, d'habitude je ne mange pas en hyper parce que je me dis je vais essayer encore demain. [...] La rapide, si on a bien dosé la dose, on peut faire le Ramadan parce qu'on la fait que au repas. »
(Mimount, 43ans)
- **Moi :** « Est-ce que vous jeûnez ? »
Nadia : « Non, je le faisais il y a quelques temps le week-end quand je ne sortais pas, parce que s'il y a quelque chose, au moins, je suis à la maison. Mais là, non je ne peux pas, je ne peux plus. »
Moi : « Et vous le vivez comment ? »
Nadia : « Ben, c'est dommage, c'est dommage. J'aimerais bien le faire parce que tout le monde à la maison le fait. »
(Nadia, 26ans)
- **Moi :** « Vous êtes obligé de ne pas jeûner. Qu'est ce que vous ressentez ? Le fait de ne pas le faire, qu'est-ce que ça provoque chez vous ? »
Rachid : « C'est un petit regret. Si je pouvais le faire ça aurait été mieux mais dans la religion musulmane il n'y a pas de contrainte. Si on ne peut pas faire quelque chose on ne le fait pas. »
(Rachid, 60ans)
- « Au début, comme je vous ai dit, pendant les 4 premières années je faisais le Ramadan malgré ma maladie et j'ai beaucoup souffert. Tout le monde m'a conseillé de ne pas le faire parce que ça se voit sur ma santé,

que ça va me causer des problèmes. Ils m'ont dit que ce n'est pas bien et que Dieu n'accepte pas ça, parce que Dieu nous a dit de faire les choses si on peut, si on ne peut pas, on ne peut pas, c'est comme ça. »

(Saadia, 47 ans)

- « Pour moi le Ramadan ne me pose aucun problème parce que ça y est, je ne fais plus de Ramadan. J'espère un jour si ça s'équilibre complètement et tout ça je peux le faire pourquoi pas. J'essaierai un jour pourquoi pas. Si je n'y arrive pas, je n'ai pas le choix. »

(Saadia, 47 ans)

3. ANALYSE

Les représentations sociales sont l'un des piliers de cette étude. Pour Claude FLAMENT⁽⁴⁵⁾, les représentations sociales sont « un ensemble organisé de cognitions relatives à un objet, partagées par les membres d'une population homogène par rapport à cet objet ». Dans la définition donnée par Laurence BARDIN⁽⁴⁶⁾, l'analyse du contenu est « un ensemble de techniques d'analyse des communications visant, par des procédures systématiques et objectives de description du contenu des énoncés, à obtenir des indicateurs permettant l'inférence de connaissances relatives aux conditions de production/réception ».

Le support de l'analyse de contenu est le discours produit lors de l'entretien.

L'analyse thématique est l'outil classique pour l'étude des opinions par la catégorisation des énoncés dans des thèmes d'analyse. L'analyse du contenu d'une représentation sociale ne peut suffire pour déchiffrer tous les facteurs impliqués dans la genèse représentationnelle. Elle doit secondairement être complétée par l'analyse de l'ancrage. Le rôle de l'analyse de l'ancrage consiste à compléter l'étude des représentations sociales en intégrant l'analyse du contexte de production du discours. Ce sont ces techniques qui vont être utilisées afin de tirer des conclusions les plus fiables possibles de ces entretiens.

3.1. ANALYSE THÉMATIQUE

En analysant de façon thématique le discours des six patients, on se rend compte qu'il existe chez certains une réelle contradiction intérieure.

En effet, l'ensemble des participants vit le diabète de type 1 comme une pathologie incurable, très difficile à vivre.

Parmi eux, un sous-groupe de patients accepte parfaitement la maladie. Leur argumentation religieuse à ce sujet nous fait penser que l'Islam les aide à vivre avec leur maladie. Les relations sociales de ce sous-groupe sont ressentent. En effet, dans ce dernier, le diabète n'a aucune incidence sur les relations sociales au cours du jeûne. Une donnée qui peut paraître surprenante est qu'ils désirent tout de même pouvoir un jour jeûner le jeûne du mois de Ramadan. Certains, bien que convaincus de la non validité de leur jeûne (sur le plan religieux) essaient de jeûner lorsqu'ils s'en sentent capables. On perçoit ainsi toute l'importance du jeûne du mois de Ramadan aux yeux des musulmans.

A contrario, pour un autre sous-groupe de patients, la maladie est très difficile à accepter. Le même sous-groupe décrit de réelles conséquences sur les relations

sociales. Une des patientes se sent exclue au cours du jeûne du mois de Ramadan sans que sa famille ni le reste de la communauté musulmane ne lui fasse ressentir cela. Le diabète entraîne donc des effets néfastes au point de vue psychologique et social chez cette patiente.

Chez une autre patiente, la non acceptation de la maladie s'exprime d'une autre façon. Chez elle, le diabète est un véritable tabou. Cela entraîne un mutisme autour de cette maladie. Au sein de ce sous-groupe, les patients désirent un jour pouvoir se remettre à jeûner durant le mois de Ramadan. Le fait de ne pas pouvoir jeûner à cause du diabète, entraîne chez les patients de ce sous-groupe, des sentiments de manque, de culpabilité. En effet, l'une des patientes se sent comme étant « une voleuse », ne se sent pas musulmane comme les autres, durant le mois de Ramadan.

L'espoir de jeûner à nouveau est plus facile à comprendre au sein de ce sous-groupe qu'au sein de l'autre. En effet, malgré le fait qu'ils pensent que la maladie est incurable, ils ne l'acceptent pas. Cette non acceptation nourrit l'espoir de pouvoir un jour jeûner le mois de Ramadan. Au sein du premier sous-groupe cet espoir est contradictoire avec d'une part, la notion de maladie incurable qu'ont les patients de ce sous-groupe au sujet du diabète, associée, d'autre part à une bonne acceptation de cette maladie. L'acceptation de la maladie semble être le pivot d'un bon vécu du mois de Ramadan et de ce fait d'une bonne relation sociale des patients musulmans diabétiques de type 1 au cours de cette période.

On peut, à juste titre, se poser la question du pourquoi. En effet, pourquoi tous ces patients espèrent-ils un jour pouvoir jeûner à nouveau?

Plusieurs hypothèses peuvent être évoquées.

Tout d'abord le jeûne du mois de Ramadan est un pilier de l'Islam. De ce fait, les musulmans veulent absolument jeûner pour mettre en pratique leur foi. Ils ont peur des conséquences, auprès de Dieu, le jour du jugement dernier s'ils ne jeûnent pas alors qu'ils en étaient capables.

De plus, on peut évoquer l'hypothèse de la part culturelle du jeûne du mois de Ramadan. C'est-à-dire que pour certains, le jeûne est à faire absolument parce que tout le monde le fait dans la famille.

Enfin, pour certains le jeûne présente des vertus thérapeutiques. Un sentiment de bien être physique et spirituel en découle.

Toutes ces hypothèses semblent intriquées pour répondre à cette interrogation.

Il est à noter tout de même que l'une des patients a insisté sur le fait qu'elle a accepté d'arrêter de jeûner durant le mois de Ramadan suite aux conseils de son

médecin, lui-même, musulman. Elle avoue l'avoir écouté lui plus qu'un autre, car elle sait que sur le plan religieux ce dernier la comprend. Elle sait que ce médecin a conscience des responsabilités spirituelles qu'il prend, en lui demandant de ne plus jeûner.

3.2. ANALYSE DE L'ANCRAGE

En analysant les caractéristiques différenciant les deux-sous groupes, on se rend compte que le critère d'âge est un facteur. En effet, au sein du premier sous-groupe l'âge moyen est de 28 ans et demi. Au sein du deuxième sous-groupe l'âge moyen est de 50 ans. On peut, à juste titre, supposer que la maturité, l'expérience de la maladie sont autant de facteurs permettant une bonne acceptation de la maladie et, de ce fait, des relations sociales conservées au moment du jeûne du mois de Ramadan.

De plus, le deuxième sous-groupe présente, dans la globalité des réponses, un argumentaire religieux concernant l'acceptation de la maladie, l'acceptation du fait de ne pas jeûner le mois de Ramadan. Nous avons vu que ces deux données sont nécessaires à de bonnes relations sociales au cours de cette période.

Le manque de connaissances religieuses approfondies au sein du premier sous-groupe n'est pas en faveur pour une bonne acceptation de la maladie, et de ce fait, de bonnes relations sociales au cours du jeûne du mois de Ramadan.

Comme nous l'avons vu, l'Islam aide une partie des patients interrogés dans cette démarche.

3.3. ANALYSE DE CE QUI N'A PAS ÉTÉ DIT

En analysant les réponses lors des entretiens, on s'aperçoit que des points n'ont pas été abordés.

Par exemple, sur le diabète aucun d'entre eux n'a évoqué l'épreuve divine. En effet, en Islam la maladie est perçue comme une épreuve effaçant les péchés. Selon Al-Bukhâri, le prophète (paix et bénédiction à son âme) a dit : **« Quiconque parmi les musulmans souffre d'une maladie, Dieu fait tomber ses péchés comme le vent fait tomber les feuilles mortes de l'arbre en automne. »**⁽¹⁸⁾. De plus, la maladie est perçue en Islam comme une épreuve afin d'atteindre un niveau déterminé au paradis que le musulman n'aurait pas atteint par ses actions seules. Mohammed (paix et bénédiction à son âme) a dit : **« Quand Dieu prédestine un serviteur à un degré précis dans le paradis, et**

que celui-ci ne l'atteint pas par ses seules œuvres, Dieu l'éprouve par la maladie, par la mort de l'un de ses enfants ou par la perte de ses biens afin qu'il patiente et qu'il accède à la place que Dieu lui destine. »⁽¹⁸⁾

On s'étonne donc du manque de réponses dans ce sens.

De même, au sujet du Ramadan, aucun des patients n'a évoqué le fait que c'est pendant ce mois sacré que le Saint Coran a été révélé au prophète Mohammed (paix et bénédiction à son âme) par l'archange Gabriel. Aucun patient n'a évoqué le fait que le jeûne du mois de Ramadan a pour objectif l'augmentation de la foi.

On peut supposer que ces réponses ont été orientées par le fait que les patients avaient face à eux un interne en médecine générale préparant sa thèse. Les réponses auraient pu être différentes si le même entretien avait été réalisé par une autorité religieuse, par exemple un imam.

4. DISCUSSION

4.1. DISCUSSION DE LA MÉTHODE

La méthode de l'entretien individuel semi-directif présente de nombreux avantages par rapport à l'entretien de groupe ou à l'entretien individuel directif. En effet, cette technique laisse libre expression à l'interviewé, tout en le guidant dans des thèmes donnés. De plus, elle cherche à éviter que ce dernier se sente enfermé dans des questions.

Des entretiens individuels ont été préférés à des entretiens collectifs car la religion, la croyance, la pratique sont des sujets personnels touchant à l'intimité propre de l'individu. Des entretiens collectifs ou « focus groupe » auraient pu engendrer une gêne à s'exprimer de tout ou partie des patients. De plus, au sein d'un focus, un meneur peut s'identifier et influencer les réponses du reste du groupe. Une perte d'une partie des données aurait alors pu se produire.

Des entretiens semi-directifs ont été préférés à des entretiens directs. En effet, la libre expression des patients, tout en étant dirigés dans une direction donnée, permet ainsi un recueil plus important d'informations.

Sur les 13 patients présélectionnés, cinq ont clairement refusé et une autre ne s'est pas présentée au rendez-vous. Ces six patients avaient tous moins de trente ans. Les jeunes auraient plus de difficultés à s'exprimer sur ce sujet.

Le premier entretien a eu lieu au domicile du patient. Le deuxième a eu lieu à la faculté de médecine. Donc, pour assurer une meilleure reproductibilité, j'ai décidé que le reste des entretiens aurait lieu au sein de la faculté. Afin d'assurer une reproductibilité, une fiabilité des entretiens, les conditions de ces derniers étaient identiques. Ils ont été stoppés lorsqu'une redondance des réponses est apparue. Atteindre une saturation des informations est indispensable à la fiabilité et à la crédibilité d'une enquête qualitative. Elle contribue à ce que le chercheur ait une compréhension la plus complète possible du sujet étudié et qu'il s'assure que l'ajout de participants n'apporte pas de nouvelles données utiles à cette compréhension.

Ma double culture, musulmane et scientifique, m'a permis de gagner rapidement la confiance des patients et, de ce fait, que l'ambiance soit détendue au cours des entretiens, ce qui a permis aux patients de se livrer d'autant plus facilement sur

un sujet, encore une fois, aussi intime que la religion. Cependant, cet avantage se transforme en inconvénient en limitant la distance entre le sujet observé et moi-même.

4.2. DISCUSSION DES RÉSULTATS

Cette étude souffre toutefois de quelques faiblesses.

L'ensemble des patients est d'origine maghrébine. Il aurait été intéressant de rencontrer des patients musulmans mais d'autres origines (turque, sénégalaise...) pour savoir s'il existe une part culturelle dans le vécu du diabète au cours du jeûne du mois de Ramadan. Bien qu'il n'existe pas de chiffres officiels, on constate historiquement que la population musulmane dans la ville de Nantes est principalement originaire d'Afrique du nord.

De plus, au sein de l'étude il n'y a pas de patient exerçant une profession intellectuelle. On ne peut donc pas savoir si la catégorie socioprofessionnelle influe sur le vécu du diabète au cours du jeûne.

Par ailleurs, l'âge moyen des patients est de 43,16 ans avec des âges allant de 26 à 60 ans, alors que l'ancienneté du diabète des participants est en moyenne de 12,16 ans, allant de 6 à 17 ans. On s'étonne d'un tel recrutement. On aurait pu s'attendre à une moyenne d'âge moins élevée et à un âge de découverte du diabète plus précoce. On peut supposer qu'il existe à ce niveau un biais de sélection s'expliquant en partie par le fait que six patients de moins de trente ans ont refusé de s'entretenir avec moi à ce sujet. Les jeunes auraient plus de difficultés à s'exprimer sur ce sujet.

Au sujet de la représentation du diabète, nous avons constaté que cette maladie est considérée comme incurable, comme une contrainte quotidienne, comme un handicap social pour l'ensemble des patients. Certaines spécificités de représentation viennent se greffer à cette généralité. En effet, les termes de « guerre », « prison », « souffrance » ont été utilisés par des patients pour exprimer leur sentiment vis-à-vis de cette maladie. La souffrance apparaît au premier plan.

L'étude du docteur BOUKELOUL Mourad⁽²⁵⁾ effectuée chez des diabétiques de type 2 constate que l'ensemble des participants intègre le diabète comme un trouble du métabolisme du sucre qui évolue à bas bruit avec un caractère héréditaire. Le taux de glycémie, la comparaison de leur pathologie par rapport à

celle des proches et le nombre de traitements apparaissent comme des facteurs de gravité.

Nous nous rendons ainsi compte qu'il existe une différence de représentation du diabète de type 1 avec la souffrance au premier plan, et du diabète de type 2, où la gravité est le critère semblant le plus important, chez le patient musulman.

Comme nous l'avons vu le jeûne du mois de Ramadan est défini par l'ensemble des participants comme un mois saint, un mois de culte, un mois de jeûne. L'étude du docteur BOUKELOUL Mourad⁽²⁵⁾, chez des patients diabétiques de type 2, vient accréditer cette notion. De plus, le Ramadan est ressenti, par les participants de l'étude, comme ayant un effet bénéfique sur l'organisme.

Deux sous-groupes se sont individualisés.

Le premier accepte parfaitement la maladie et le fait de ne pas jeûner. Cette situation ne provoquant aucune complication sur les relations sociales durant le jeûne. Un argumentaire religieux est mis en avant par les patients à ce sujet.

Le deuxième sous-groupe n'accepte pas du tout la maladie et le fait de ne pas jeûner. Cela entraîne un sentiment d'exclusion du reste de la communauté musulmane. Les membres de ce sous-groupe n'ont à aucun moment évoqué l'autorisation qu'ils ont de ne pas jeûner. Cette notion peut faire naître l'hypothèse d'une connaissance insuffisante des règles religieuses en matière de jeûne. Cependant, je ne me permettrai pas de juger les participants dans un domaine aussi intime et subjectif que celui de la religion. Ces données sont difficilement comparables à la littérature, puisqu'à ce jour personne ne s'est intéressé à ce sujet.

Nous notons tout de même une donnée commune à tous les patients : l'espoir de pouvoir un jour jeûner à nouveau. Cette donnée est soutenue par les résultats de l'étude EPIDIAR⁽²⁶⁾ regroupant 12 243 patients diabétiques avec 1070 diabétiques de type 1. 42,8% de ces derniers ont jeûné au minimum 15 jours au cours du jeûne du mois de Ramadan. Ces deux informations révèlent une importance du jeûne du mois de Ramadan aux yeux des musulmans et une désinformation des patients.

En Islam, il existe quatre grandes écoles religieuses qui peuvent avoir des divergences d'opinions notamment au sujet des voies d'administrations médicamenteuses et des examens médicaux rompant ou non le jeûne.

Ces quatre grandes écoles sont réunies au sein du Conseil Européen de la Fatwa où une Fatwa est promulguée lorsque la majorité est obtenue.

La majorité des musulmans de France y compris de Nantes est d'origine maghrébine suivant l'école Malikit. Ces données nous aident à comprendre la complexité de la situation.

5. CONCLUSION

Au terme de cette étude, nous avons vu que le diabète de type 1 peut générer un réel sentiment de frustration, de mal être et d'exclusion vis-à-vis du reste de la communauté musulmane, chez un certain type de patients contraints à ne pas jeûner durant le mois de Ramadan. La connaissance de la religion musulmane peut servir dans l'argumentaire d'un médecin pour aider ces patients frustrés à accepter cette situation et à accepter leur maladie. Le médecin généraliste et le médecin diabétologue sont au premier plan pour essayer de dépister ces états de mal être. D'ailleurs, les médecins traitants ont-ils connaissance de cet éventuel sentiment chez leurs patients durant cette période censée être une période de fête et de joie ? En consultation, un travail de dépistage peut être envisagé.

Au contraire, chez un autre type de patients, cette maladie n'a aucune répercussion. Ils acceptent parfaitement le fait de ne pas jeûner durant le mois de Ramadan. Ils ne soulèvent aucune conséquence négative de cette situation vis-à-vis du reste de la communauté musulmane. Cependant, malgré cette représentation du diabète de type 1 comme étant une maladie incurable, ils espèrent un jour pouvoir jeûner. Comment interpréter cette contradiction intérieure ? L'importance du jeûne du mois de Ramadan aux yeux des musulmans explique-t-elle cette situation ? Est-ce l'espoir secret de guérir de cette maladie déclarée comme incurable qui est en partie responsable de cette dichotomie ?

Enfin, une patiente a signalé qu'elle avait accepté de ne pas jeûner durant le mois de Ramadan car c'est un médecin musulman qui le lui avait déconseillé. Que font les médecins non musulmans face à un patient musulman désireux de jeûner, atteint d'une pathologie incompatible avec le jeûne ? En situation de désaccord, et lorsqu'ils sentent cette dernière leur échapper, ont-ils recours à l'aide du religieux local, à l'aide d'un confrère musulman pour le bien être de leur patient ?

6. CONCLUSION GÉNÉRALE

Par ce travail, nous avons démontré que le diabète de type 1 pouvait rimer avec sentiment d'exclusion, de mal être intérieur, de frustration chez une population de musulmans désireux de jeûner mais ne pouvant s'astreindre à cette pratique du fait de leur pathologie. Pour certains d'entre eux, ce sentiment est extrême et peut avoir des conséquences notamment, sur leur humeur. N'est-ce pas, entre autre, le rôle du médecin traitant d'essayer de dépister un potentiel état de mal être ?

Le jeûne du mois de Ramadan est une pratique religieuse très importante aux yeux des musulmans, si bien que malgré l'autorisation d'Allah de ne pas jeûner, si le jeûne est délétère pour l'état de santé, tous les patients de l'étude désirent un jour pouvoir jeûner entièrement le mois de Ramadan. Certains vont même jusqu'à jeûner quelques jours de façon sporadique contre l'avis de leur médecin généraliste ou de leur médecin diabétologue. Cette attitude n'est pas conforme à l'Islam puisque comme nous l'avons vu, le mois de Ramadan ne doit pas être jeûné si ce jeûne nuit à l'état de santé. Ce travail a donc aussi mis en lumière ce paradoxe. Comment s'explique-t-il ? La nostalgie des jeûnes passés explique-t-elle ce sentiment ? Existe-t-il une part culturelle à ce phénomène ?

Un prochain travail pourrait s'intéresser à l'attitude des médecins généralistes en situation d'échec face à un patient désireux de jeûner et porteur d'une pathologie incompatible avec le jeûne. Font-ils appel à un confrère musulman ? Font-ils appel à un religieux ?

Un deuxième axe d'étude serait de s'intéresser à l'attitude des médecins musulmans pour convaincre un patient désireux de jeûner porteur d'une pathologie incompatible avec le jeûne. Arrivent-ils plus facilement à convaincre ce type de patient ? Si oui, avec quels arguments ?

Bien qu'au regard de notre étude, il a été mis en évidence l'existence d'une souffrance de certains patients au cours du jeûne du mois de Ramadan, il reste encore beaucoup de travail à accomplir. En effet, il serait bon de développer les relations médicaux-religieuses pour une prise en charge globale de l'être humain croyant, qui est un Homme au sens scientifique du terme, mais aussi un croyant avec tout ce que cela engendre comme conséquences dans la vie quotidienne.

7. BIBLIOGRAPHIE

1. GRIMALDI A., HEURTIER A., BOSQUET F. et al. Guide pratique du diabète, Paris, mmi éditions, 2001, 368p.
2. COLLEGE DES ENSEIGNANTS D'ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES. Endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques, Issy-les-moulineaux, Masson, 2007, 470p.
3. AMERICAN DIABETE ASSOCIATION. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Diabetes care, 2006, 29, 1, p.43-48
4. BUYSSCHAERT Martin, Diabétologie Clinique, Bruxelles, De boeck université, 2006, 164 p.
5. THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL RESEARCH GROUP. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. New England Journal of medicine, 1993, 329, p.977-986
6. REGNIER-LOILIER A., PRIOUX F. La pratique religieuse influence-t-elle les comportements familiaux ? Population et sociétés, 2008, 447, p.1-4
7. CHAKER Anas. Le patient musulman guide pratique, Paris, Essalam, 2004, 79p.
8. Le Saint Coran, sourate 3 verset 18
9. Le Saint Coran, sourate 4 verset 103
10. Le Saint Coran, sourate 2 verset 183

11. RAMI Ali. Thèse de doctorat en pharmacie. Ramadan et santé : observance du traitement médicamenteux chez 37 patients malades chroniques. Limoges : université de Limoges faculté de pharmacie, 2000, 98p.
12. Le Saint Coran, sourate 2 verset 185
13. CHAKER Anas. Ramadan et santé, Paris, Essalam, 2006, 46p.
14. International Meetings on Diabetes and Ramadan Recommendations, Edition of the Hassan II Foundation for Scientific and Medical Research on Ramadan. Casablanca, Morocco, 1995
15. Le Saint Coran, sourate 3 verset 97
16. CHEBEL Malek. Le corps en Islam, Vendôme, Presse universitaire de France, 2004, 234p.
17. Le Saint Coran, sourate 9 verset 112
18. MIKTAR Ahmed. L'accompagnement du malade, Paris, Maison d'Ennour, 2003, 97p.
19. CELIK I., BARISTA I., FIRAT D. Cancer therapy during Ramadan. J. Natl. Cancer Inst., vol 88, 12, 838, 1996.
20. GARCIA Florian. Le médecin face au jeûne du Ramadan. Thèse de doctorat en médecine. Lyon : université Claude Bernard-Lyon 1 faculté de médecine Lyon sud, 1998, 124 p.
21. GARCIA F., AUGER S., LE GOAZIOU M.F., Le médecin face au jeûne du Ramadan. La revue du praticien-médecine générale, 1999, 13, 480, p.2007-2010
22. DURIEUX-PAILLARD Sophie, LOUTAN Louis. Jeûne du Ramadan et santé. M et H, 1999, 57, p.2485

23. QURESHI Bashir. Diabetes in Ramadan. Journal of the royal society of medicine, 2002, 95, p.489-490
24. Abdul-aziz Ibn Abdallâh Ibn Baz, Mohammed Ibn Saleh Al-Otheymine, Abdallâh Ibn Abdourrahman Al-Jibrîne. Fatawas sur le jeûne. Arabie Saoudite : Assia, 2000, 114p.
25. BOUKELOUL Mourad. Que font les diabétiques de type 2 musulmans pendant le Ramadan ? Etude qualitative sur le comportement alimentaire, l'observance thérapeutique et la représentation du rôle du médecin traitant. Thèse de doctorat en médecine. Clermont-Ferrand : Université de Clermont 1, 2007, 184 p.
26. SALT I., BENARD E., DETOURWAY B. et al. A population-based study of diabetes and its characteristics during the fasting month of Ramadan in 13 countries. Diabetes care, 2004, 27, 10, p.2306-2311
27. GUISTI-CHAYIA Emilie. Ramadan et urgences étude des pathologies présentées par les patients respectant le jeûne dans un service d'urgences. Thèse de doctorat en médecine. Marseille : université de la méditerranée faculté de médecine de Marseille, 2005, 87p.
28. ASHRAF Ibrahim Mhamoud. Gérer le diabète pendant le Ramadan. Diabètes voice, 2007, 52, 2, p19-22
29. BARBER S.G., MRCD et al. Muslims, Ramadan and diabetes mellitus. British Medical Journal, 1979, p.46-47
30. DAVIDSON J.C. Muslims, Ramadan and diabetes mellitus. British Medical Journal, 1979, p.1511-1512
31. NIEL Eric. Le jeûne du Ramadan : conséquences en pratique médicale. Thèse de doctorat en médecine. Rouen : faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen, 1989, 45p.

32. CHAOUCHÉ Karim. Thérapeutique du jeûne du mois de Ramadan. Thèse de doctorat en pharmacie. Lille : université de Lille 2 faculté de pharmacie, 2001, 71 p.
33. RAMI Ali. Thèse de doctorat en pharmacie. Ramadan et santé : observance du traitement médicamenteux chez 37 patients malades chroniques. Limoges : université de Limoges faculté de pharmacie, 2000, 98p.
34. DEZALY Juliette. L'Incidence du jeûne du Ramadan sur le suivi des traitements médicamenteux. Thèse de doctorat en pharmacie. Dijon : Université de Bourgogne, 2001, 74p.
35. MEJDOUBI Marouane. Conséquences médicales du jeûne du Ramadan. Thèse de doctorat en pharmacie. Lyon : université Claude Bernard-Lyon 1 Institut des sciences pharmaceutiques et biologiques, 1998, 93 p.
36. LE BOT Christine. La santé et le ramadan. Thèse de doctorat en pharmacie. Nantes : université de Nantes, 1998, 170p.
37. AYENE-NGOUA Mireille. Utilisation des antidiabétiques oraux pendant le jeûne du mois de Ramadan. Thèse de doctorat en pharmacie. Clermont-Ferrand : Université de Clermont 1, 2001, 161 p.
38. AADIL N., HOUTI I.E., MOUSSAMIH S. Drug intake during Ramadan. *British Medical Journal*, 2004,329, p.778-782
39. HEMRAJ Chandalia. Ramadan fast and control of diabetes. *International Journal of Diabetes in Developing Countries*, 2006, 26, 2, p.49-50
40. BOUGUERRA R., BELKHADI A., JABRANE J., et al. Les effets métaboliques du jeûne du mois de Ramadan chez des diabétiques de type 2. *La revue de santé de la méditerranée orientale*, 2003, 9, 5-6, p.1099-1108

41. UYSAL A., ERDOGAN M., SAHIN G., et al. Clinical and metabolic effects of fasting in 41 type 2 diabetic patients during Ramadan, *Diabetes care*, 1998, 21, 11, p.2033-2034
42. THE GLIMEPIRIDE IN RAMADAN STUDY GROUP. The efficacy and safety of glimepiride in the management of type 2 diabetes in muslims patients during Ramadan. *Diabetes care*, 2005, 28, 2, p.421-422
43. AL-AROUJ M., BOUGUERRA R., BUSE J. Recommendations for management of diabetes during Ramadan. *Diabetes care*, 2005, 28, 9, p.2305-2311
44. BELKHADIR J., EL GHOMARI H., KLÖCKER N. et al. ,Muslims with non-insulin dependent diabetes fasting during Ramadan : treatment with glibenclamide, *British medical journal*, 2003, 307, p.292-294
45. FLAMENT Claude. Structure, dynamique et transformation des représentations sociales, dans ABRIC Jean-Claude, *Pratiques sociales et représentations*, Paris, Presse universitaire de France, 1994, 256p.
46. BARDIN Laurence. *L'analyse du contenu*, Paris, Presse universitaire de France, 1977, 320p.

TABLEAUX

Tableau 1 : Risques de diabète de type 1 en France

Risque dans la population générale	0,4%
Apparenté de premier degré	5%
Deux parents diabétiques	30%
Apparenté de premier degré avec identité HLA	12%
Apparenté de premier degré avec identité HLA avec HLA-DR3 ou HLA-DR4	16%
Jumeaux	50%
Jumeaux avec HLA-DR3 ou HLA-DR4	70%

Tableau 2 : Fréquence des principaux auto-anticorps dans le diagnostic du diabète de type 1

Anti-ilôts	ICA	60%-90%
Anti-décarboxylase de l'acide glutamique	GAD	80%-90%
Anti-thyrosine phosphatase	IA-2	50%-65%
Anti-insuline	AIA	20%-30%

Tableau 3 : Prévalence de la rétinopathie diabétique

	Au moment du diagnostic	Après 15 ans d'évolution
Diabète de type 1	0%	95%
Diabète de type 2	20%	50%

Tableau 4 : Tableau des caractéristiques socio-professionnelles et médicales des participants

Nombre total de patients	6
Sexe	
Homme	2
Femme	4
Age (en années)	43,16 (26-60)
Statut marital	
Marié(e)	4
Célibataire	2
Catégorie socio-professionnelle	
Employé	3
Retraité	1
Sans emploi	2
Ancienneté du diabète (en années)	12,16 (6-17)
Schéma thérapeutique	
Pompe à insuline	1
Deux injections par jour	1
Quatre injections par jour (schéma basal-bolus)	4(dont 1 anciennement sous pompe à insuline)
Nombre de participants faisant le Ramadan	0
	(Ce chiffre correspond au nombre de personnes ayant jeûné la totalité du mois de Ramadan de l'année 2008)

ANNEXES

Annexe 1: Entretien avec Mahmoud DOUA

Entretien avec Mahmoud DOUA : Enseignant en anthropologie du monde arabo-musulman à l'Université Bordeaux 3 et imam de la mosquée de Cenon (Gironde).

Entretien enregistré, effectué à la mosquée de Cenon le vendredi 20 février 2009.

Mahmoud DOUA : Je suis l'imam Mahmoud Doua, l'imam de Cenon. Dans le travail que vous avez fait, il y a ce qu'on appelle le « côté canonique », c'est-à-dire : il faut jeûner le mois de Ramadan, comment jeûner ? Quelles sont les choses qui rompent le jeûne, par exemple en cas de voyage ? On appelle cela le « Fitr ». C'est le droit canon par rapport au jeûne. Mais ce qu'on oublie c'est que la pratique n'est que le reflet de la croyance en Dieu lui-même. C'est ça le plus important. Il faut aborder les choses à partir de la croyance en Dieu lui-même. C'est pour cela, Dieu nous dit lui-même : « parmi les finalités, la finalité du jeûne ce n'est pas parmi les finalités c'est «la piété » » (en arabe). « Le jeûne vous a été prescrit comme il l'a été pour les peuples antérieurs pour avoir la foi » (sourate 2 verset 183). Ce n'est pas seulement pour avoir la foi mais pour augmenter le niveau de foi. Cela ça veut dire quoi ? Il n'y a pas que l'élément physique même s'il est important, il y a aussi l'élément spirituel. C'est-à-dire que le fait de maîtriser comme je l'ai dit dans le prêche tout à l'heure, le fait d'orienter ses désirs, l'expression des demandes physiques influence l'âme parce que le musulman c'est quelqu'un qui croit que l'homme n'est pas seulement un être biologique, c'est aussi un être spirituel. Vous, par exemple vous êtes un médecin, vous vous occupez du côté physique mais il faut aussi s'occuper du côté spirituel. Aujourd'hui, il y a une nouvelle médecine qui introduit le côté métaphysique si vous voulez. Ils l'appellent le côté psychologique, l'aspect ethnique, l'aspect culturel. Mais tout cela ce ne sont que des noms on dit tout logiquement c'est « l'âme ». L'homme est d'abord une âme. Cette âme est métaphysique. Par contre, elle est portée par le corps. Le jeûne a donc un rapport à cette âme mais à travers un contrôle des désirs du corps. C'est ça la finalité. L'homme devient maître de ses désirs. En étant maître de ses désirs, pour les exprimer dans le cadre des prescriptions divines, ça influence l'âme. C'est l'âme qui sent l'existence de Dieu.

Le deuxième élément important de notre vision du corps est que le corps a une grande valeur en Islam contrairement par exemple à l'Hindouisme qui croit que, enfin je ne sais pas si c'est chez tous les Hindouistes, en tout cas ce que l'Islam est venu réformer c'est que le corps est noble parce que même si le corps est malade, l'âme comment est ce qu'elle va s'exprimer ? Supposons que tu as une foi très solide, le fait que tu sois faible physiquement, ça peut influencer sur ton adoration. Donc, c'est tout cela le prophète (paix et bénédiction sur son âme) nous dit dans une parole clé : « ton corps a ses droits » (en arabe). Donc l'Islam est pour, au contraire la médecine est une science noble. On dit il y a la médecine du corps et la médecine du cœur et l'Islam n'a jamais séparé les deux. Il y avait toujours des grands mystiques et des grands médecins, des grands philosophes et en même temps des grands médecins. L'entretien et le soin du corps est important mais l'excès de physique, l'excès.....j'ai dit tout à l'heure que c'est une obligation de manger, de soigner son corps, de bien manger en Islam notamment sur la qualité des repas. Par contre l'excès de consommation, trop manger, ne penser qu'à manger etc... Ça a des impacts sur l'âme. Déjà cela. On jeûne d'abord pour vivre cette philosophie là. L'Islam n'est pas une contrainte. Il y a une règle aussi très importante, l'Islam est la religion de la souplesse. « Dieu en vous demandant certaines pratiques comme le jeûne, comme des limites dans la consommation, des interdits alimentaires, il veut que ça se fasse dans la souplesse. » (En arabe). Non pas, s'imposer un rythme qui affaiblit le corps. Par exemple, quelqu'un était parti voir le prophète (paix et bénédiction sur son âme) en lui disant qu'il allait tout le temps jeûner pour se rapprocher de Dieu. Il lui a dit que ce n'était pas conforme à l'Islam. Tu jeûnes et tu romps ton jeûne. Lorsqu'il a dit qu'il allait faire des veillées de prières : Non ! Tu dors, parce que le sommeil est important pour le repos du corps et de l'âme. Tu dors et tu te réveilles. Par contre, c'est satanique de ne penser qu'à trop manger, ne penser qu'à nettoyer son corps, ne penser qu'à se parfumer. On tombe dans le matérialisme et un hédonisme excessif. Aujourd'hui, en France l'hédonisme fait partie des philosophies sur lesquelles est basée la société occidentale. C'est-à-dire il : faut profiter de la vie. L'Islam est hédoniste mais pas un hédonisme du type le plaisir pour le plaisir. Dans une juste mesure, un équilibre. Dans ce cadre, la philosophie du jeûne est à placer. L'Islam est pour la souplesse. C'est pour cela dans certaines conditions qui nuisent à la santé physique de l'homme, on ne lui demande pas de jeûner. Parmi eux, il y a le voyage. Quand on voyage, on a le choix de jeûner ou de ne pas jeûner. Si le voyage est très dur il faut rompre le jeûne. Si le voyage est facile on a le choix.

Par contre, si le voyage est très dur et la personne jeûne, ça ne se fait pas. Comme disait le prophète (paix et bénédiction sur son âme), ce n'est pas conforme à l'esprit. Parmi eux, la maladie. Quand on est malade on ne jeûne pas. On rattrape les journées. Même la femme aussi quand elle a ses règles, vous savez vous-mêmes que ses humeurs changent avec les transformations hormonales, etc. Elle ne jeûne pas. Elle n'est pas dans une disposition physique et psychique pour jeûner parce que l'Islam est la religion de la souplesse. Par contre, de quelles maladies ? Il y a des maladies passagères comme une angine, etc. Dans ce cas, on rompt le jeûne et on rattrape ses journées. Normalement, la définition de la norme se fait avec les médecins. Ça aussi, c'est un élément que vous ajoutez à votre thèse. Aujourd'hui, vue la complexité des sciences, il faut que des gens se spécialisent dans les sciences religieuses et d'autres dans les sciences médicales etc. Ce qui fait qu'aujourd'hui pour définir la norme, quelles sont les maladies qui font rompre le jeûne ? Quelles sont les maladies chroniques qui nous interdisent de jeûner ? Cela se fait avec les médecins. C'est-à-dire que l'Imam, le religieux et les médecins s'assoient ensemble pour un travail commun interdisciplinaire. Quand les médecins se sont réunis avec les savants ensemble, ils ont fait une fatwa, une jurisprudence, qui dit qu'il y a certains diabètes où l'on continue de jeûner et il y a d'autres diabètes qui ne peuvent pas jeûner de façon chronique. Dans ce cas ils donnent le prix d'un repas. L'objectif aussi c'est cette approche de Dieu.

Moi : A ce sujet quand j'ai vu mon directeur de thèse, la semaine dernière. Il m'a posé la question en me disant sur ce sujet là : « Qu'est ce qui embête le plus un musulman ? Est ce que c'est le fait de ne pas jeûner ou est ce que c'est le fait de payer ? » Je lui ai répondu que c'est le fait de ne pas jeûner et de loin.

Mahmoud DOUA: Non, le jeûne est un moment spirituellement très important. C'est pour cela que beaucoup de malades veulent jeûner. C'est pour bénéficier de cette présence angélique. Mais par contre, comme le disait le prophète (paix et bénédiction à son âme), à Omar, c'est une dérogation que Dieu vous donne sous forme de cadeau, on n'a pas le droit de refuser. L'objectif, c'est quoi ? C'est de satisfaire Dieu. Du moment que c'est Dieu qui me dit : « ne jeûne pas et donne un repas. ». En le faisant comme ça, je satisfais Dieu.

Moi : Toutes les personnes que j'ai rencontrées sont toutes des diabétiques de type 1. Toutes ces personnes là ne doivent pas jeûner. Il y en a certaines qui acceptent le fait de ne pas jeûner, qui acceptent leur maladie, qui vivent avec, qui acceptent le fait de ne pas jeûner. D'autres, n'acceptent pas du tout le fait de

ne pas jeûner. Le point commun, entre toutes ces personnes est que toutes espèrent un jour pouvoir jeûner.

Mahmoud DOUA: C'est bien d'avoir constaté ça, d'avoir fait émerger cet élément de travail. Ce qui est bien dans cette approche là est que vous êtes resté en scientifique. Vous n'avez pas fait introduire votre foi religieuse.

Moi : J'ai essayé de rester le plus objectif possible.

Mahmoud DOUA: Le plus objectif possible, c'est cela que l'on demande aux chercheurs. Je vais maintenant essayer de vous introduire la question, non pas en tant qu'imam, en tant qu'observateur chercheur, sociologue, d'un point de vue sociologique, sociologie des religions. Il y a effectivement une question de foi. C'est quelque chose de très important qui vient juste après la Zakat. La prière, la zakat et le jeûne. Il sent toujours une sorte de régression d'ordre spirituelle, il doit le faire. C'est bien ce sentiment de ne pas toujours accepter les dérogations aussi mais par contre, il faut qu'il sache aussi que si ça nuit à la santé, ça devient haram (illicite). On tombe dans une désobéissance à Dieu. C'est ce que le prophète (paix et bénédiction sur son âme) a dit à un homme qui s'est évanoui parce qu'il a jeûné pendant le voyage. Il a dit : « Non ! Ça ne se fait pas. » Le prophète (paix et bénédiction sur son âme) n'a pas admis ce comportement là. Il y a un deuxième facteur. Là une approche anthropologique : c'est le côté culturel. Dans certaines cultures, par exemple vous allez le constater chez les marocains mais pas chez les mauritaniens ni chez les berbères du Niger. Pourquoi ? Parfois la culture donne une surestimation à une pratique par rapport à son statut. C'est le fait que les maghrébins qui ne jeûnent pas c'est aussi le lien avec Dieu mais le regard de la société ou du groupe. C'est pour cela qu'on a beaucoup de jeunes qui ne prient pas et qui jeûnent. Pourtant, religieusement parlant, la prière est plus importante. Mais l'Islam dans ce cas là, c'est bien, il valorise les cultures à condition qu'elles n'heurtent pas un principe. En l'occurrence dans le cas des diabétiques de type 1, ils ne doivent pas jeûner. Ils doivent avoir une certaine culpabilité, oui, attention, culturellement, oui, mais religieusement si ça nuit à la santé on dit non.

Moi : Il y avait dans le sous-groupe qui n'accepte pas le fait de ne pas jeûner, il y a plusieurs jeunes qui m'ont répondu : « moi, j'ai envie de jeûner. » Ils avaient des arguments religieux mais aussi culturels. Il y en a une qui m'a dit que tout le monde le fait à la maison. Quand je lui ai demandé pourquoi elle n'accepte pas, elle m'a dit que tout le monde jeûne à la maison. Elle a aussi donné un argumentaire religieux mais ce qui m'a marqué c'est que ce point culturel elle l'a dit en premier.

Mahmoud DOUA: l'Islam effectivement, ce qui fait sa force et sa continuité c'est sa capacité à être porté par des cultures. La culture ça veut dire quoi ? Ce sont des modes de vie qui sont inculqués à travers des générations qui deviennent, qui font parties de votre personnalité de base. Vous réfléchissez et vous réagissez, parfois même inconsciemment. Ce sont les choses les plus sûres et parfois même les plus solides dans la personnalité de l'individu. Par contre, l'Islam les accepte, les intègre dans sa pratique mais à condition comme j'ai dit, qu'elles n'heurtent pas les principes. Il ne faut pas qu'elles heurtent un principe. Quand je dis les principes, ce sont les fondamentaux du Coran et de la Sounna. Par rapport à ce jeûne, c'est les hadiths du prophète (paix et bénédiction sur son âme) qui font autorité. Même si la personne, c'est pour cela que le prophète nous dit : « Vous n'aurez pas la foi profonde que si votre passion suit la Sounna ». Tout le monde jeûne à la maison, moi je vais me sentir un peu coupable. Oui, mais ça ce n'est plus le religieux, c'est la passion qui parle. La passion, je la soumetts donc à un principe mais sans passion on ne peut pas vivre aussi.

Moi : C'est un équilibre très complexe.

Mahmoud DOUA : L'équilibre est la chose la plus difficile. C'est pour cela que dans le Coran on dit tous les jours : « guide nous sur le droit chemin » (en arabe), c'est l'équilibre. Parmi ces définitions c'est maintenir l'équilibre. L'équilibre entre l'âme et le corps. L'équilibre dans la pratique. L'équilibre dans le jugement des gens dans les situations de conflits, dans les situations complexes. Tout ça, c'est très difficile.

Moi : J'avais une autre question concernant le mécanisme de la fatwa.

Mahmoud DOUA: La définition tout d'abord de la fatwa est une jurisprudence. La jurisprudence ça veut dire quoi ? Il y a la loi mais il y a son adaptation. Il y a des domaines nouveaux. C'est ça les deux domaines. C'est ça la fatwa. C'est une jurisprudence par rapport, soit à l'adaptation d'une loi, soit à dégager des nouvelles dispositions juridiques par rapport à une situation nouvelle. Je vous donne deux exemples. Par exemple, l'adaptation de la loi qui est : il faut jeûner. D'accord, il faut jeûner, ça c'est le principe, ça c'est la loi. Comment l'adapter ? On a un malade, un diabétique. Il y a plusieurs niveaux de diabète. Le médecin éclaire le religieux. Il fait une fatwa. Toi tu jeûnes, toi tu ne jeûnes pas. Après, vous avez par contre, l'adaptation de la loi par rapport à une situation nouvelle qui la rende....Euh, c'est un peu compliqué on ne peut pas dire l'illicite, licite. Vous pouvez avoir un Haram, un interdit mais dans certains cas il devient permis. Comment font-ils ? Toutes les lois ont une finalité. Par exemple, on interdit le prêt pour protéger le consommateur, pour qu'il ne soit pas surendetté

donc c'est pour l'enrichir, ce n'est pas pour l'appauvrir. Il y a un but. Le savant, il sait. C'est ce qu'on appelle les finalités de la shari'a. Le prêt à intérêt, l'usure est interdite. Les savants d'abord, parce que tout ce qui est du domaine relationnel est tout le temps changeant n'est pas fixe. La prière, elle, est fixe. Il ne faut pas dire je suis en France, je vais réduire la prière à 2 ou bien je vais jeûner 2 jours et pas 30. Non, ça c'est fixe. Ce qui s'adapte, c'est comment jeûner si je travaille, comment je rattrape mes prières. Tu ne peux pas changer la prière elle-même. Par contre, ce qui est mariage, argent ça change selon. L'usure est interdite. D'abord c'est quoi l'usure ? Est ce que l'usure d'avant c'est l'usure d'aujourd'hui ? Pour ça, ce sont les économistes. Tout à l'heure on parlait de médecins mais il faut que les économistes avec les religieux répondent. Deuxième situation, on est dans un pays non musulman et le prophète avait permis à son oncle lorsqu'il est resté à la Mecque dans une société non musulmane d'utiliser les mêmes procédés commerciaux qui étaient usuriers. C'est pour cela qu'il y a une école religieuse qui dit que : du moment que le système économique en France enfin dans un pays non musulman le permet, vous pouvez utiliser le système bancaire. C'est pour cela que pour les turcs ça ne pose jamais un problème et qu'ils ont développé une économie assez forte. Par contre l'unanimité aujourd'hui, il y a un conseil qui s'appelle le Conseil Européen de la Fatwa qui englobe de toutes les écoles. Ils ont dit aux musulmans d'Europe que l'usure est interdite mais du moment si on le voit à travers la finalité est de préserver les musulmans pour qu'ils ne soient pas surendettés. Si vous êtes dans l'obligation, la contrainte de le prendre parce que ça protège vos intérêts économiques et bien il faut le faire. Aujourd'hui c'est le cas.

Moi : Dans tous les domaines ?

Mahmoud DOUA: Dans tous les domaines. Que ce soit pour acheter un cabinet, dans l'immobilier, pour acheter un taxi. Parce qu'aujourd'hui tu vas acheter ton cabinet, tu vas empreinter l'argent auprès de qui ? Tu vas faire un taxi, comment tu vas acheter la licence ? C'est pour cela ils ont permis. Ils ont permis dans ces nécessités là.

Moi : Moi, la notion que j'avais, c'est que le crédit est interdit, sauf pour la maison principale.

Mahmoud DOUA: Non, non, non. Dans tous les domaines. Projet économique, etc, etc. Vous pouvez trouver par contre des cas où la personne est capable de trouver un capital sans recourir à la banque. Tu lui dis non. Va chercher un capital. Pour l'immobilier, c'est tellement clair. La banque, d'abord il faut que le

taux soit invariable, soit fixe parce que le prix de cette maison dans 10 ans il sera avec les intérêts ajoutés c'est tout. En plus autre chose, les musulmans sont perdants. En restant locataire pendant 20 ans tu es perdant.

Annexe 2 : Entretien avec les patients

Abdelkader

Entretien effectué au domicile du patient à 17h, en dehors du Ramadan.

Abdelkader, 52 ans, arrivé en France il y a 6 ans.

Travaille dans le gardiennage et la conciergerie.

Diabétique depuis 1991.

Diabétique de type 1 sous : HUMALOG 8-8-8

LANTUS 0-0-36 mais était auparavant sous pompe à insuline

Moi : Pourriez-vous me parler un petit peu de votre diabète, en globalité votre diabète qu'est-ce que c'est pour vous ? Comment vous le vivez au jour le jour ? Comment ça se passe ?

Abdelkader : Eh ben le diabète moi je l'ai (3 secondes de blanc) eu en 91 suite à un choc. En Algérie et depuis je me suis retrouvé avec un traitement, euh... un traitement insulino-indépendant jusqu'à maintenant.

Moi : D'accord.

Abdelkader : J'avais un traitement en Algérie. Je faisais un traitement en Algérie. Je faisais deux injections par jour mais ce n'était pas suffisant, ce n'était pas suffisant. Quand je suis venu et j'ai vu pour la première fois le Docteur ANTON elle m'a trouvé bourré de diabète. Je pense j'étais à 11 d'hémoglobine glyquée.

Moi : D'accord

Abdelkader : Et depuis 2002 elle m'a mis sous insuline et par contre elle a modifié le schéma.

Moi : D'accord.

Abdelkader : Elle m'a donné (en Arabe) 3 injections par jour. J'ai commencé à me traiter.

Moi : Oui.

Abdelkader : Ça a commencé à descendre un petit peu, descendre un petit peu, descendre un petit peu. Mais au bout d'un certain temps elle m'a mis sous pompe à insuline. Et c'est moi qui ai demandé pourquoi. A cause de mes papiers. Parce que la pompe à insuline ça n'existe pas en Algérie.

Moi : D'accord.

Abdelkader : Bon, elle m'a mis sous pompe à insuline, mais la pompe ce n'était pas efficace. Donc après l'hémoglobine glyquée ont commencé à remonter. Et

ça fait 3 mois elle m'a mis une autre fois une deuxième fois sous insuline. Je fais deux injections d'Humalog par jour. 8 heures et midi. Je fais une troisième vers les coups de 20h le soir. Je fais 36 unités d'une autre insuline. Ce qui fait 4 par jour. 3 Humalogues et l'autre c'est ça je vais vous montrer (le patient se lève et va chercher l'insuline). C'est beaucoup 17 ans de diabète.

Moi : Oui.

Abdelkader : Voilà, je mets 36 unités le soir Lantus. La Lantus. Ce qui fait quatre. Oui, quatre injections par jour. Maintenant, l'hémoglobine glyquée, ça fait 3 jours, j'ai fait les analyses, commence à descendre. Je suis à 8,5 mais, mais, mais ce n'est pas le bon résultat. Tu sais, le bon résultat c'est entre 6,5 et 7.

Moi : D'accord.

Abdelkader : Et depuis je vis comme ça. Mais c'est pas pour Ramadan, pour Ramadan, j'fait pas Ramadan. Je ne peux pas faire Ramadan. Ça c'est clair. Parce que si je fais quatre injections par jour. Je ne sais pas.

(5 secondes de blanc)

Moi : Et comment le fait de ne pas jeûner le Ramadan vous le vivez par rapport au reste de la communauté musulmane ?

Abdelkader : Je vis normalement, je mange chez moi. Je mange chez moi. Des fois quand je travaille, je vais faire mon travail et des fois quand je ne travaille pas je suis à la maison, je fais des courses. Normal, normal, normal, normal.

Moi : Y'a pas de souci particulier ?

Abdelkader : Non, non, non, non, non il n'y a rien du tout. Des soucis, des soucis des fois quand j'essaye de faire comme mes enfants, faire le jeûne. C'est ça le problème. Quand j'essaye des fois je me retrouve avec soit des hyperglycémies ou des hypo.

Moi : Oui, d'accord. Et le regard des autres, ça ne vous dérange pas ?

Abdelkader : Non ça ne me dérange pas et je le dis devant tout le monde, je suis diabétique je ne jeûne pas (en Arabe). Je le dis à tout le monde, tout le monde, même à la mosquée (en Arabe). Je ne peux pas, je ne peux pas. Pour la famille ils sont au courant de ma maladie. Quand je suis en hypo des fois je ne sais pas ils me donnent à manger ou... (en arabe). Ils connaissent les signes. Surtout les hypo. Quand je commence à transpirer, ils le voient c'est bon. Ils savent, ils le savent, ils savent que je suis en hypo.

Moi : Et donc, là ?

Abdelkader : C'est bon je vis normalement, je vis normalement.

Moi : Et par rapport au retour en Algérie comment ça se passe ?

Abdelkader : Si je pars en vacances, je prends mon traitement avec moi, par exemple si je pars pour une quinzaine de jours je prends mes stylos. Si je pars pour une quinzaine de jours je prends mes stylos. Je prends deux stylos Humalog et un Lantus. Je prends mes bandelettes, je prends l'appareil pour les contrôles, je prends tout.

Moi : Est-ce que pour vous ça vous gêne de ne pas jeûner ou vous vous dites « j'ai le droit alors je ne jeûne pas » ? Vous ça ne vous frustre pas ?

Abdelkader : Non. Non, je suis musulman. Je fais ma prière. Je sais comme n'importe quel musulman que il y a Dieu et que quand on meurt. Mais je ne mets pas ma vie en danger.

C'est clair. Il faut se soigner. Dieu, Dieu (en Arabe) quand tu te soignes, quand tu te soignes. Tu vas chez un médecin pour te soigner, il te donne les récompenses (en Arabe) parce que tu t'es soigné. Donc, si je fais le jeûne et je ne me soigne pas, donc je suis contre.

Moi : D'accord. Pendant le jeûne du mois de Ramadan est-ce que vous modifiez des fois votre traitement ?

Abdelkader : Non, il n'y a pas de modification. Je mange normalement, le matin je prends mon petit déjeuner. A midi ma femme me prépare à manger le plus normalement du monde. Je mange à table. C'est normal, j'ai des enfants mais ils sont grands. J'ai une fille de 18 ans et un gars de 17. J'ai la dernière elle a 14. Donc par respect je ferme la porte de la cuisine et je commence à manger. Mais je mange normalement. Moi je n'ai pas jeûné même en Algérie donc quand je suis venu ici je ne faisais pas Ramadan.

Moi : Et c'est un choix de vous ou c'est le médecin en Algérie qui vous a dit de ne pas jeûner ?

Abdelkader : C'est le choix des médecins et en plus je connais un peu le Coran.

Moi : Quand le docteur Anton, ou votre médecin traitant, vous donne des conseils de régime par rapport au Ramadan est-ce que vous les suivez ? Ou est-ce difficile ?

Abdelkader : Des conseils, par exemple ?

Moi : On sait très bien que dans notre alimentation...

Abdelkader : Je vais vous répondre franchement. Je ne suis pas sérieux pour ça. Je ne suis pas sérieux. Les régimes, les régimes des fois je fais et des fois je ne fais pas.

Moi : Et pourquoi ? C'est trop dur ?

Abdelkader : C'est trop dur, et en plus Docteur, ça y est le Dr ANTON le sait, je suis gourmand. Alors des fois (petit rire)... Même mon poids. Je mesure 1M67

et je fais 82kg. Même le poids il est un peu dépassé. Le docteur Anton, elle me connaît bien. Elle me dit : « Mr SAHRAOUI vous n'êtes pas sérieux ! » Donc je mange des fois. Ce n'est pas que je mange les sucreries non mais je mange beaucoup. Par exemple la viande et tout ça je mange beaucoup. C'est ça c'est mon défaut.

Moi : D'accord. Tout à l'heure vous me disiez que vous travaillez, vous faites quoi comme travail ?

Abdelkader : Je fais du gardiennage et de la conciergerie des fois dans les écoles. Mais ça ne me dérange pas. Il n'y a pas de souci.

Si on parle de diabétiques qui font le jeûne, il y a des diabétiques qui font le jeûne parce qu'ils sont traités autrement. Si un diabétique prend un cachet par jour, je pense, je pense qu'il peut faire le jeûne. Il y a des diabétiques du type 2 ou 3, ce n'est pas la même chose que un diabétique insulino-dépendant.

Et pour la communauté, comme vous m'avez dit tout à l'heure il n'y a aucun souci. Je ne mange pas devant tout le monde.

Moi : Oui

Abdelkader : Maintenant, ça ne m'est jamais arrivé, mais des fois je me retrouve en hypo dehors. Ah ! Là je mange, Ah ! là je mange.

Moi : Et à ce moment là, le regard des autres... ?

Abdelkader : Il y a des gens qui me connaissent. Il y a des gens qui ne me connaissent pas. Je ne peux pas expliquer à tout le monde. Je ne peux pas expliquer à celui-là, celui-là et celui-là « je mange, excusez moi parce que je suis diabétique ». Ah, non !

Moi : oui...

Abdelkader : Mais des fois ça m'est arrivé. J'ai mangé dehors mais qu'est-ce que je mange par exemple un nougat ou bien un chocolat à manger rapidement. Mais ça m'est arrivé et j'ai mangé devant les gens.

Moi : Là, est-ce que vous, vous avez ressenti une gêne ?

Abdelkader : Non, moi je n'ai pas ressenti une gêne. Mais il y a des gens des fois, ils sont curieux. « Pourquoi il mange celui là ? »

Moi : Est-ce que vous avez ressenti des attitudes particulières du reste de la communauté à ce moment là ?

Abdelkader : Non. Je vais vous dire une chose : les gens de mon quartier ils savent que je suis diabétique et que je mange, et tous mes voisins ils m'aiment bien et des musulmans, je te parle des musulmans, ils savent que je suis malade et que si je ne jeûne pas ce n'est pas de ma faute.

Moi : La maladie, vous l'acceptez ?

Abdelkader : C'est dur. Parce que le diabète, ce n'est pas une maladie grave difficile mais comme c'est incurable. Un diabétique c'est quoi ? C'est la journée quand il se lève le matin, dès le début de la journée c'est une guerre, il se bat. Si tu travailles, tu fais attention à l'hypo, tu fais attention à l'hyper, tu fais attention à là où tu mets les pieds. Si tu montes ou si tu tombes.

Moi : Oui.

Abdelkader : On a ça à l'intérieur de nous. Ça c'est, ça c'est, on l'a à l'intérieur. Faut faire attention à ça. Faut faire attention si tu te coupes. Faut faire attention aux souliers que tu portes, les frottements. Donc c'est un combat. Heureusement, qu'il y a des armes.

Moi : Et les armes pour vous c'est... ?

Abdelkader : C'est l'insuline, c'est l'insuline.

Moi : Dès le départ c'était difficile à accepter pour vous la maladie ?

Abdelkader : Au début, c'était plus dur que maintenant. Moi je ne savais pas le diabète au début. Je savais parce que j'avais une sœur diabétique. Mais quand j'ai eu mon diabète c'était insupportable parce que je croyais que c'était fini pour moi. « Mes enfants, je vais laisser mes enfants. » Quand même, j'ai vécu de 91 jusqu'à maintenant.

Moi : Le diabète vous ne l'avez pas vécu pareil quand c'était votre sœur ?

Abdelkader : Ce n'est pas la même chose. En Algérie, il y a un dicton qui dit que « seul celui qui touche au feu peut ressentir la brûlure ». C'est-à-dire que je ne savais pas ce qu'était le diabète quand ma sœur en souffrait. Par contre, quand j'ai eu moi-même le diabète, j'ai ressenti ce que c'était vraiment. Je sentais vraiment la maladie. Quand ma sœur est tombée malade, je n'accordais pas d'importance à la maladie, jusqu'à ce que je l'aie moi aussi. Tu vois j'ai été touché par le diabète. Quand j'ai eu le diabète, là, j'ai senti la gravité du mal. Là oui, j'ai senti. Je ne sentais pas quand, euh quand... Elle est morte ma sœur. Ce n'est pas le diabète qui la tué. Elle est morte, cela fait un mois la pauvre, elle avait juste 57 ans.

Mais ce n'est pas le diabète qui l'a tué. Elle avait un cancer du sein. Ils lui ont emputé le sein.

Mais ils ne savaient pas qu'il y avait une métastase.

(30 secondes de blanc)

Moi : Donc, plus ça va plus le diabète vous arrivez à l'accepter mais c'est encore dur, c'est ça ?

Abdelkader : C'est dur, on l'accepte, on l'accepte, c'est normal parce qu'on ne peut pas faire autre chose. On l'accepte, on l'a déjà, on ne peut pas faire autre chose. Je sais que c'est une maladie incurable. Je vais mourir avec.

(30 secondes de blanc)

Abdelkader : 17 ans de diabète et je n'ai pas la mine d'un malade. Si je ne dis pas aux gens que je suis diabétique, ils ne le savent pas, ils ne le savent pas.

(15 secondes de blanc)

Abdelkader : Pourtant je me pique 4 fois par jour.

Moi : Ces piqûres quatre fois par jour, ce n'est pas lassant à force ?

Abdelkader : Non, ce n'est pas ennuyeux, parce que ça fait 17 ans que je me pique. Maintenant ça ne me fait rien. Je me pique 4 fois par jour, des fois 5. Je fais 6 contrôles par jour. Entre les repas des fois, je fais des analyses. Si je trouve par exemple 1g70, je suis obligé d'ajouter 2 unités pour équilibrer. Donc des fois je fais 5 injections mais ça ne me fait rien. Mais moralement, moralement quand on travaille comme je t'ai dit tout à l'heure, quand je travaille, je ne sais pas, des fois moralement, moralement on baisse.

Moi : D'accord.

Abdelkader : Tu sais que tu n'es pas une personne normale. Tu le sais.

Moi : Oui, ce n'est pas normal d'être diabétique ?

Abdelkader : C'est ça.

Moi : Et cette différence par rapport aux autres, elle est facile, difficile à accepter ?

Abdelkader : Des fois difficile parce que tu n'arrives pas à faire, tu n'arrives pas à faire par exemple ce que font les autres. Donc c'est difficile de l'accepter. On suppose que je travaille avec quelqu'un qui est en bonne santé. Lui, il fait n'importe quoi sans avoir peur, moi je ne peux pas faire n'importe quoi.

Moi : Oui. C'est comme un manque de liberté ?

Abdelkader : VOILAAAAAAAAAAAA !! C'est le mot, c'est le mot docteur. Autre chose, des fois les employeurs, tu ne peux pas leur dire que je suis diabétique autrement ils ne prennent pas. Même si tu es pris, ils le savent, ils peuvent te mettre dehors donc c'est un handicap, c'est un handicap.

Moi : Dans la vie de tous les jours ?

Abdelkader : Voilà. C'est un handicap, faut dire ce qui en est.

Moi : D'accord, ok je pense qu'on va arrêter là l'enregistrement.

Abdelkader : Comme vous voulez, non, non, non allez-y.

Moi : Un handicap de tous les jours ?

Abdelkader : Oui c'est un handicap de tous les jours.

Moi : Un handicap dans tout ce que vous faites dans la vie ?

Abdelkader : Dans tout ce que l'on fait dans la vie.

Moi : Du matin au soir ?

Abdelkader : Je t'ai dit tout à l'heure, « c'est un combat, c'est une guerre. » Quand on se lève le matin faut se préparer. Je t'ai dit tout à l'heure docteur. C'est difficile comme je t'ai dit docteur, c'est difficile. Le diabète, c'est difficile. Certes, on s'habitue parce qu'on n'a pas le choix, on s'habitue parce qu'on n'a pas le choix mais c'est un vrai handicap de tous les jours. Tu travailles, tu fais attention. Tu voyages, tu fais attention. Je pars en Algérie, je dois penser avant mes papiers, mon passeport et mon titre de séjour, je dois penser à mon insuline. Tu vois ? Parce que l'insuline, je dois la prendre la dernière. Je ne peux pas la mettre dans mes affaires avant. Tu vois, la dernière parce qu'elle doit rester au frigo.

Moi : Oui.

Abdelkader : Donc, des fois, j'ai été quand ma sœur est morte. Des fois je ne dors pas, je ne dors pas à cause de mon insuline : « Je vais l'oublier, je vais l'oublier, je vais l'oublier... jusqu'au matin. » Je me lève, directement au frigo, je la place et là je suis tranquille. C'est un vrai handicap. Le diabète, ce n'est pas une maladie. Certes, c'est une maladie propre mais c'est une maladie difficile.

Moi : Ça occupe constamment vos pensées ?

Abdelkader : Oui, oui dans tout ce que vous faites dans la vie, dans tout ce que vous faites dans la vie. Ce n'est pas une grippe ça. C'est une maladie incurable. Une grippe d'accord, vous me donnez des médicaments, je les prends c'est bon ; mais ça c'est un traitement à vie. On meurt avec. Moi, je meurs avec le diabète. Parce que je n'ai jamais entendu un diabétique qui guérit vraiment de son diabète. Je n'ai jamais entendu.

Saloy

Entretien effectué à 17H30 à la Faculté de Médecine, hors Ramadan, assis du même coté de la table.

Saloy (31ans) célibataire.

Chef de publicité.

Diabétique depuis l'âge de 19 ans.

Sous HUMALOG : 10UI-12UI-8UI

LANTUS : 0-0-0-14UI

Moi : Donc là, parlez moi de votre diabète, du vécu de votre diabète, de votre ressenti. Qu'est-ce que c'est le diabète pour vous ?

Saloy : Moi, en fait, j'ai attrapé le diabète à 19 ans. Donc à la fin de l'adolescence, à un moment où on a envie de s'affirmer, d'être soi, j'allais dire un petit peu imposer son moi.

Moi : Oui...

Saloy : Et puis, en fait moi ça m'a carrément cassé puisque je me suis sentie super infantilisée parce que du coup j'étais devenue malade diabétique donc tout le monde autour de moi faisait attention à moi.

Moi : Oui...

Saloy : Et c'est que les gens croyant bien faire étaient toujours trop sur moi à surveiller mon alimentation, à surveiller mes moindres faits et gestes. « Est-ce qu'elle va faire un coma. » Parce que je suis arrivée aux urgences dans le coma.

Moi : D'accord...

Saloy : Donc c'est vrai que ça a fait peur à tout le monde, et c'est vrai que le fait que les gens veuillent bien faire ça m'a carrément cassé, ça m'a surtout à la fin de l'adolescence où on croit que ça y est on va devenir un adulte et bien ça nous retombe dessus, ce qui fait qu'aujourd'hui, douze ans après, je le vis toujours très mal.

Moi : D'accord...

Saloy : Je ne supporte toujours pas qu'on me pose la question : « Est-ce que t'es sûre d'avoir le droit de manger ça ? Est-ce que t'as fait ta piqûre ? Est-ce que ? ... » C'est vrai que j'ai du mal à me dire que c'est pour mon bien qu'on me pose la question. C'est pour moi, c'est pour être sûre que je vais bien mais je le prends comme une agression en fait.

Moi : Oui. En gros vous avez l'impression d'être sur-entourée, surprotégée.

Saloy : Alors, au jour d'aujourd'hui, non. C'est qu'ils ont compris, c'est vrai que psychologiquement j'ai été très, très mal à cause de ça, et maintenant je

m'en sors mieux. En fait, le truc c'est que plus on faisait attention à moi, plus on me surveillait. Enfin, « surveiller » dans le bon sens du terme. Plus moi, j'avais envie d'aller en cachette dans le super marché me goinfrer de tout ce qui m'était interdit.

Moi : D'accord...

Saloy : Donc ce qui fait que ça faisait effet boule de neige. J'allais mal, mon diabète allait mal, c'était déséquilibré. Plus j'allais mal, plus on me surveillait, plus on faisait attention à moi, etc.

Moi : D'accord...

Saloy : Donc c'est vrai que je ne sais pas trop si c'est mon diabétologue qui en a parlé à mes parents, qui en ont parlé à mes amis, mais pratiquement du jour au lendemain, ils ont arrêté et moi j'ai arrêté aussi de m'empiffrer de choses dont je n'avais pas forcément envie et ce qui fait qu'au jour d'aujourd'hui je vais mieux mais j'accepte toujours pas la maladie.

Moi : Oui, c'est dur à accepter pour vous.

Saloy : J'ai toujours du mal à en parler sans que ça finisse par une larme à écraser. Ça m'a frustré. Je pense que je l'aurais beaucoup mieux accepté si ça m'était arrivé beaucoup plus jeune. En grandissant, en me disant c'est super j'ai 5 ans, je suis diabétique, mes parents font attention à moi, c'est merveilleux. Alors que là, c'est carrément l'inverse, j'étais à la fac et c'était le moment de me laisser tranquille et là ça m'est tombé dessus, donc très difficile à vivre. Donc, pour moi le diabète, c'est synonyme de prison finalement. C'est pas du tout associé à du positif. Non.

Moi : C'est fort comme terme « la prison. »

Saloy : Une prison dans ma tête en fait. C'est que j'ai eu du mal à ouvrir la porte. J'avais des gardiens mais qui n'étaient pas là pour m'enfermer finalement. Je parle en images mais finalement, c'est à cela que ça ressemble dans ma tête et c'est vrai que la clé c'est moi qui l'avais finalement. Donc c'est vrai que longtemps ça a été ça, mais aujourd'hui, le terme de « prison » n'est pas approprié aujourd'hui, mais il y a de ça quand même. « Diabète », dès que j'entends le mot, même si ça ne s'applique pas à ma situation, j'ai l'impression que c'est à moi. Dès que j'entends « diabète », j'ai l'impression qu'on parle de moi. C'est associé à « punition. » Oui c'est ça, c'est voilà. Y'a le maître d'école finalement sachant que moi, je ne fais pas bien mes exercices et mes devoirs. Ça ressemble à ça aujourd'hui.

Moi : D'accord. Par rapport au jeûne du mois de Ramadan vous vivez les choses comment ?

Saloy : C'est le mois de l'année où je me sens complètement exclue.

Moi : Exclue.

(La patiente n'arrive pas à parler. La voie prise de sanglots, les larmes aux yeux, elle essaie tant bien que mal de parler.)

Saloy : Non, c'est juste que c'est...je ne sais pas comment. J'en fais toujours trop à cette période là parce que j'ai l'impression que je ne fais partie de l'ensemble. C'est en fait là où je me rends plus compte que je suis diabétique, que je suis différente. Tous le reste de l'année, il n'y a pas de souci, on mange ensemble, j'ai le droit à un dessert donc je partage le repas normalement. C'est vrai que pendant le Ramadan, ce qui est dur, d'une part, c'est les amis à qui je ne dis par forcément que je ne fais pas le Ramadan parce que je ne supporterais pas d'entendre : « Ah ! Tu as de la chance, tu ne fais pas le Ramadan ».

Moi : Pour vous, ce n'est pas une chance de ne pas jeûner.

Saloy : Ce n'est pas une chance de ne pas avoir le choix, de se dire « je ne le fais pas mais si je pouvais... »En fait, ça marque une exclusion. Si c'était dans l'autre sens, je suis la seule à devoir jeûner parce que pour mon bien il faut que je jeûne et tout le monde mange, je le ressentirais de la même manière. C'est là où...Moi je sais que j'avais un petit frère qui ne se rendait vraiment pas compte. Au tout début de mon diabète quand..., je crois que la première année de mon diabète j'ai fait le Ramadan.

Moi : Vous l'avez fait parce que...?

Saloy : Parce que je suis musulmane et ça tombe sous le sens. Et un jour mon père m'a dit, il faut que t'arrêtes de faire le Ramadan parce que ça va déséquilibrer ton diabète et qu'il a entendu un imam en parler et dire qu'effectivement c'était permis et que si ça déséquilibrait le diabète fallait arrêter. Sauf que moi, je me sentais coupable parce que je savais que si mon diabète était déséquilibré ce n'était pas à cause du Ramadan. C'est parce que moi j'abusais. Du coup, je ne savais plus ce que je voulais dire, mais la période du Ramadan c'est hyper sensible pour moi. Le week-end quand je ne travaille pas, je suis enfermée dans la cuisine à en faire carrément trop : « maman tu veux que je fasse ça, tu veux que je fasse ça »parce que j'ai envie de meubler le silence et que surtout personne ne vienne dire : « Ah, mais toi tu ne fais pas le Ramadan. » Au tout début, ah oui, c'est ça que je voulais dire. Quand je venais d'avoir ce diabète et que je ne faisais pas le Ramadan, mon petit frère, qui n'est pas trop conscient des choses, je me souviens que le soir à table avec eux , il me disait mais toi tu as mangé toute la journée donc tu t'en vas. Il était petit.

(La patiente se remet à pleurer.)

Saloy : Avec mon médecin généraliste ou avec ma diabétologue c'est toujours très difficile d'en parler. Je ne suis pas la seule dans ce cas là. J'ai conscience qu'il y a des gens plus jeunes, plus âgés, de la même confession que moi, qui le vivent bien. Mais moi, j'ai toujours du mal. Le diabète c'est mon truc, c'est...

Moi : Là vous me parliez surtout de vous-même avec ce sentiment plus ou moins de culpabilité, de l'acceptation pas tout à fait encore réalisée de votre maladie. Mais le regard des autres, qu'est-ce qu'il en est ? Comment vous le vivez, notamment pendant le Ramadan ?

Saloy : En fait le regard des autres par rapport à la maladie, quand j'ai su que j'étais diabétique, moi ça m'était égal quand les gens me disaient : « mais tu as l'air malade, tu as l'air pas bien, qu'est-ce qui t'arrive ? » et qu'on avait enfin mis un mot sur le mal que j'avais. Je n'avais aucun mal à le dire. Ensuite c'est venu de mes très, très proches. Je me souviens d'une voisine qui me disait : « Mais ne le dis pas à tout le monde comme ça. » Ça m'avait choqué, je lui avais demandé pourquoi. Elle m'avait dit : « mais tu sais, les gens vont t'associer à une maladie ». Finalement, je m'en suis rendue compte plus tard. Les gens, les gens. J'ai ce sac à dos que je n'arrive pas à enlever, si bien que j'ai souvenir d'une fois une femme qui m'a proposé son fils en mariage avant la maladie, et voilà, après la maladie c'était hors de question parce que j'étais devenue malade. C'est ce sac à dos que je ne peux pas poser. Donc je suis devenue une femme malade, pas capable d'assumer une famille. J'étais devenue ça. J'ai compris à ce moment là ce que cette voisine avait voulu dire. C'est vrai qu'en reparlant avec ma famille, c'est vrai qu'il n'y a pas beaucoup de tolérance par rapport à ça. Je suis associée à... Finalement je suis handicapée.

Moi : Ce sac à dos, je comprends l'image mais pourriez-vous préciser le « je n'arrive pas à poser ».

Saloy : C'est que c'est beaucoup trop lourd et qu'il n'y a rien à faire. C'est, c'est... Finalement c'est un médecin qui m'avait un jour dit cela : « Tu te retrouves. C'est un mariage arrangé. Tu ne l'as pas voulu ce diabète et pourtant jusqu'à la fin de ta vie tu vas l'avoir. Vous ne vous aimez pas, mais va falloir apprendre à faire avec. » C'est vrai que ce n'est pas faux. Je me rends compte que non seulement, c'est vrai, mais en plus je n'ai pas le droit à un vrai mari. Enfin, un vrai mari. Enfin on n'accepte pas le fait que je sois malade et que enfin... J'ai l'impression que dans l'esprit des gens, on ne peut pas dissocier cela : « si elle est malade, elle ne peut rien faire. » C'est faux. Il y a des diabétiques, enfin. Moi à la maison, on ne me ménage pas. Donc en fait le sac à

dos, oui euh non. Ce n'est même pas un sac à dos, c'est carrément greffé, cousu. Je ne vois pas trop comment dire.

Moi : D'accord...

Saloy : Depuis ce moment là je ne le dis plus même au travail, même... Très, très peu de gens savent que je suis diabétique. Les personnes qui l'ont su, qui sont venues me rendre visite à l'hôpital et même avec ces personnes là je n'en parle pas. Sauf que des fois on va me dire « Tu es pâle, est-ce que ça va ? », ou je ne sais pas, à mon anniversaire : « Dis donc, on t'a gâté mais on devrait peut-être pas ». Mais ça reste par rapport à avant où c'était tout interdit, où c'était tabou. Fallait parler de sucre en aucun cas, fallait... enfin voilà. Ce qui fait qu'aujourd'hui, officiellement, je ne suis pas diabétique.

Moi : D'accord, vous m'avez parlé du regard des autres en dehors du jeûne, et le regard des autres pendant le jeûne c'est comment ? Comment vous le vivez ?

Saloy : Etant donné que je garde cela assez secret finalement, il n'y a que dans ma famille qu'on en parle et je crois qu'ils ont réalisé que pour moi c'était dur. Donc personne n'en parle mais c'est vrai que si quelqu'un a le malheur même avec de l'humour : « et, oh ! Dis donc, tu ne crois pas que tu as trop mangé ? », ça ne passe pas.

Moi : Ça ne passe pas.

Saloy : Ça ne me fait pas rire du tout. Sur le coup, je ferai semblant et dans les deux secondes, je me lèverai pour aller pleurer quelque part en me disant finalement.... Oui, c'est l'exclusion qui me gêne.

Moi : Apparemment, c'est ce qui vous pèse le plus...

Saloy : Mais aussi parce que j'ai une tante, un oncle diabétique, mais pas le même diabète, et qui eux font le Ramadan. Je me dis pourquoi eux ont la chance de pouvoir le faire, parce que c'est devenu ça enfin c'est devenu une chance finalement. Alors que quand je le faisais, j'étais comme tout le monde, chonchon le matin faut se lever. Puis quand on n'a plus le droit, on se dit finalement c'était bien cette époque où on était tous ensemble. Ça voulait dire quelque chose. J'ai l'impression que voilà quoi...

Moi : Vous vous sentez exclue en dehors et pendant le Ramadan.

Saloy : Plus pendant le Ramadan. Aujourd'hui ça va, tout le reste de l'année. C'est pendant le Ramadan que c'est dur à gérer émotionnellement en tout cas.

(La patiente a de nouveau les larmes aux yeux.)

Moi : Est-ce que vous parlez à l'approche du jeûne à votre médecin généraliste ou à Mme Anton de tout ça ou pas ?

Saloy : Pour vous dire la vérité, j'évite de parler de diabète en règle générale. Forcément avec Mme Anton c'est obligatoire parce que c'est son métier, mais elle sait très bien qu'il ne faut pas grand-chose pour que POUUUUUUUU !!!! Je suis incapable de parler de diabète sans pleurer. Pourtant il n'y a rien de grave quand j'y pense. J'essaie de prendre du recul et de me dire ça ne se voit pas sur toi, ce n'est pas si grave, il suffit de suivre son régime et de bien suivre. Mais non, je suis toujours incapable d'en parler sans que ce soit difficile. Je viens de changer de travail. Dans l'agence où j'étais avant pendant 7 ans j'y suis restée et je ne l'ai jamais dit pourtant j'ai eu des moments de malaises.

Moi : Pourquoi ?

Saloy : Parce que je voulais éviter encore le : « ça va aujourd'hui ? Ça va ce matin ? » je ne supporte plus. Laissez-moi tranquille, le diabète ça ne veut pas dire être malade tous les jours. C'est pas parce que tout à coup je suis fatiguée comme n'importe qui, que c'est associé au diabète, qu'il faut me fragiliser, m'infantiliser, me prendre comme quelque chose de fragile. Je suis comme tout le monde j'ai mes humeurs, des fois ça va, des fois ça ne va pas. C'est qu'en allant chez le médecin et que je n'allais pas bien et que je savais que ce n'était pas le diabète, ils l'associent toujours au diabète. Je ne supportais plus d'aller voir le médecin. Que je sois enrhumée c'est le diabète, que j'aie mal au pied c'est le diabète, que j'aie mal à la tête c'est le diabète, je ne supportais plus. Donc je ne voulais plus le diabète enfin... Je me suis dit « je vais changer de médecin et je ne vais même pas dire que je suis diabétique voir s'il aurait un autre diagnostique que le diabète. » C'est devenu très lourd.

Moi : Ok, les points essentiels de mon travail ont été abordés, est-ce que vous avez envie spontanément de parler d'autre chose ?

Saloy : Euh, non je crois qu'on a tout dit.

Moi : Vous, votre façon de vivre vous pensez avoir fait le tour, votre acceptation, le regard des autres.

Saloy : C'est que ça passe beaucoup parce que les gens vont dire par ce que les gens vont vous faire ressentir. C'est vrai que quand je suis arrivée à l'hôpital et que les gens m'ont dit « vous êtes diabétique », j'ai cru à une blague parce que dans ma tête le diabète c'était pour les personnes fortes d'un certain âge. Je me suis dit : « bon ils se sont trompés, ce n'est pas trop grave ». Puis quand on a commencé à m'apporter le matériel, la piqûre, le glucomètre etc...j'ai commencé à me dire : « ah ils ne se sont peut-être pas trompés, c'est peut-être ça. » D'ailleurs j'ai trouvé ça très ludique, très marrant. Tiens des piqûres, c'est marrant ! Je l'ai très bien pris sur le coup. Je ne me suis même pas posé la

question : pourquoi moi ? J'étais tellement contente qu'on trouve ce que j'avais, parce que je n'allais pas bien, que finalement c'était bien. Enfin c'était bien, c'était mieux sans. Pour le coup pas plus que ça, je me disais juste, tu as un carnet à remplir, faire attention à ce que tu manges, moins de sucres. Ça ne me dérangeait pas parce que je n'étais pas trop sucre.

Moi : Et maintenant ?

Saloy : Pas plus que ça, pas plus qu'une autre. Je le suis devenue après. Quand on me l'a interdit, là du coup c'est devenu, quand j'allais dans un super marché ou quoi, c'est où le sucre ? C'est où les bonbons ? C'est devenu ça. C'est vrai que j'ai rencontré une assistante sociale à l'hôpital quand j'étais hospitalisée qui à été la première, passez moi l'expression, mais à « me casser le délire. »

Moi : D'accord...

Saloy : On a eu une après-midi de formation où elle nous à énuméré tous les métiers interdits aux diabétiques. Là j'ai commencé à me dire « Ah ! Pas cool en fait. » Alors je me souviens, il y avait pompier, il y avait chauffeur de bus. Ce n'est pas des métiers auxquels j'aspirais. Mais là tout d'un coup..., en plus j'étais encore étudiante, je n'avais pas encore de travail et je me disais finalement qu'est-ce que je vais faire ? Comme si c'était pompier que je voulais faire avant. Tout d'un coup, c'était devenu...ouah je n'ai pas le droit à ça, à ça, à ça. Ensuite la voisine qui me rend visite et qui me dit « ne le dit pas aux gens » et là du coup, je me suis dit en fait « tu es tabou. » Il ne faut pas le dire. Cache, cache ce truc que tu as en toi. C'est là en fait que ça a commencé à devenir difficile, ça ne l'était pas avant. Non, j'avais eu des infirmières et des médecins très cool. C'était très bien passé. C'est à partir de l'assistante sociale, des visites et de tout ce que peuvent dire les gens. C'est ça qui a déclenché le rejet. Ce n'est même pas la non acceptation, c'est carrément le rejet. Si c'était un petit doigt périmé, je le coupe, peu importe je vis sans. Là le diabète, je ne pouvais rien faire. C'était là, partout, dans les oreilles, là, partout.

Moi : D'accord.

Saloy : Après c'est la période du Ramadan, c'est des petits moments comme ça dans la vie où on se dit ce n'est pas très sympa cette maladie finalement mais bon comme on dit « el hamdoulillah. »

Moi : Bon je ne vois pas d'autre chose à aborder dans le travail que je souhaite faire, je vous remercie en tout cas. J'espère ne pas trop avoir pris sur votre temps.

Saloy : Non pas du tout.

(Reprise de l'entretien.)

Moi : Donc vous me disiez que le jour de l'aïd c'est... ?

Saloy : C'est vrai que c'est le jour le plus difficile parce qu'on n'a rien à fêter ce jour là. Les jours précédant ce jour de fête il y a toute la préparation des pâtisseries orientales à base de sucre, de miel, etc. On prépare un événement où on est exclue finalement ; ce jour là on a rien à fêter, enfin.

Moi : Vous avez l'impression que vous n'avez pas participé avec les autres donc pourquoi vous fêteriez avec les autres ?

Saloy : C'est vrai qu'on n'a rien à fêter ce jour là. On participe, on fait semblant de sourire, on est content mais intérieurement on se dit « je suis une blague aujourd'hui. »

(La patiente se remet à pleurer.)

Ça ressemble à ça. Je n'ai rien à fêter. On attend qu'une chose c'est qu'il soit minuit. Ça y est il est passé, on peut reprendre une activité normale etc...

Moi : Et on verra l'année prochaine c'est ça ?

Saloy : On n'attend pas l'année prochaine avec impatience, en plus ça avance de 10 jours tous les ans donc ça arrive de plus en plus vite. Quand j'entends tout le monde dire « l'aïd c'est bientôt, c'est bientôt ». Je joue ma petite comédie en disant : « ça arrive trop vite » mais en me disant « est-ce que j'ai besoin de mentir jusque là ? ». C'est vrai que c'est ridicule finalement de laisser croire, enfin de laisser croire. C'est du mensonge mais quelque part c'est nécessaire. Enfin, aujourd'hui je me vois très mal dire à mes amis : « je ne suis pas avec vous je ne le fais pas » parce que je n'ai pas envie d'entendre : « tu as de la chance », quoique il y en a qui comprendraient qui diraient : « ma pauvre... ». Voilà quoi.

Moi : le : « tu as de la chance » pour vous c'est faux c'est ça ?

Saloy : carrément, je me distu sais pas trop si c'est de la chance d'être exclue. C'est ça en fait. De ne pas avoir le choix, d'être exclue d'office. Tu ne fais pas partie de l'équipe, toi, tu n'es pas assez fort. C'est dur car je ne sais pas. Si j'avais été française de souche comme on dit, est-ce que je l'aurais vécu de la même manière ? Parce que chez nous les musulmans, c'est peut-être fort ou faux ce que je vais dire mais il y a beaucoup d'intolérance. C'est vrai que moi j'ai souvent entendu, elle est malade « miskina » (la pauvre). C'est le truc qu'il ne faut surtout pas me dire « elle est malade la pauvre ». Ça fait vraiment handicapé. A ce moment là, on a tendance à se dire « oui, je suis malade, et bien fais ta tête de malade, fais ta tête de la fille qui va s'écrouler dans deux minutes. Peut-être que c'est ce que les gens attendent ». L'islam, en fait, c'est 5 piliers et le Ramadan. Alors on a 2 bras, 2 jambes, une tête alors coupez-en un c'est

bancale forcément. Donc voilà, c'est ça ; Je suis sûre que si demain je devais faire le Ramadan, j'en serais capable. C'est ça, en fait qui me...Je l'ai fait pendant un an. C'est vrai que le matin, c'est très, très dur quand on vient juste de manger, qu'on se retrouve pas en hyperglycémie mais juste après le repas, on a super envie de boire, là c'est super dur mais ça passe. Je me dis : « finalement une journée, ce n'est pas si long, je suis sûre que j'en serai capable ». C'est ça qui est dur, de me dire mais finalement est-ce que je ne suis pas une usurpatrice ? C'est ça qui me...Je suis sûre que je suis capable. Je pourrai le faire et je ne le fais pas. Je suis en conflit avec moi-même à ce moment là. Je me dis : « je suis sûre... ». En fait ce que je fais en plus c'est complètement débile. Pendant la période du Ramadan, le week-end quand je ne travaille pas, je me réveille tard. Comme il n'y a personne pour déjeuner, j'en profite pour ne pas déjeuner et voire même ne pas manger du tout et me dire : « si jamais, je suis en hypoglycémie, je mange ». Donc c'est une sécurité finalement. Je sais que ce n'est pas valable. Je sais que mon Ramadan ne compte pas mais..... C'est là où je me dis « je suis persuadée, j'aurai pu le faire. »

J'ai vraiment l'impression d'être un voleuse quelque part, de me dire : « finalement ce sont les Hommes qui disent tu ne dois pas le faire ». Est-ce que si on se sent capable on n'a pas le droit quand même ?

Moi : D'accord...

Saloy : C'est marrant, quand j'étais petite, je me moquais de ma tante qui était diabétique ; moi je ne l'étais pas à l'époque. Mais elle, elle n'a pas le même type de diabète que moi. Je me souviens d'une fois j'avais dit à ma mère : « elle en a pas marre avec sa comédie ? Ce n'est pas difficile, on lui interdit le sucre, il suffit qu'elle arrête et puis voilà. » Je ne savais pas à ce moment là que c'était bien plus qu'un problème de sucre. C'est peut-être pour ça que je suis malade. Ça y est j'ai retenu la leçon (en riant). C'est marrant parce que je me souviens très bien l'avoir dit : « ça va quoi, ce n'est pas si difficile que ça à gérer. Faut arrêter de se plaindre. » Maintenant je sais que ce n'était pas de la comédie. Que c'est effectivement très dur à gérer.

Ce n'est pas du tout un problème de sucre ou pas sucre, c'est plus que ça.

Moi : Et bien merci beaucoup.

Saloy : Il n'y a pas de quoi.

Mimount

Entretien effectué à 17h30 à la Faculté de Médecine pendant le Ramadan, assis du même coté de la table.

Mimount ,43 ans.

Mariée, 5 enfants, assistante de vie auprès des personnes âgées.

Diabétique de type 1 depuis 2002.

Sous LANTUS : 0-0-0-14UI

HUMALOG : 3UI-6UI-8UI

Moi : Parlez-moi de votre diabète. Qu'est-ce que c'est pour vous le diabète ? Qu'est-ce que cela représente à vos yeux ? Quel impact cela a un petit peu dans la vie de tous les jours ?

Mimount : En fait je ne sais pas si c'est une maladie ou un dérèglement en fait. Euh, c'est dur à vivre tous les jours parce qu'on dit, ben, il ne faut pas y penser mais bon ce n'est pas possible. On ne peut pas oublier quelque chose comme ça parce qu'on doit y penser à chaque repas, à chaque moment, à chaque fois qu'il y a quelque chose sur la table. Donc, ben, c'est difficile.

Moi : C'est difficile...

Mimount : C'est difficile. J'essaye de faire avec, mais c'est vrai que ce n'est pas facile.

Moi : Ce n'est pas facile, par exemple ?

Mimount : Ben euh, là par exemple je suis rentrée au mois de juin pour une semaine d'éducation. On doit peser en fait, ce que l'on mange. Donc les glucides il faut à peu près, il faut mesurer pour adapter son insuline.

Moi : Oui...

Mimount : Donc c'est vrai que je l'ai fait une fois qu'on était en groupe mais une fois à la maison, j'ai essayé mais bon ce n'est pas facile quoi. Prendre une cuillère d'haricots, prendre une cuillère de semoule et puis à coté on mange autre chose surtout chez nous.

Moi : Oui...

Mimount : En fait ce n'est jamais facile.

Moi : C'est contraignant ? C'est ça que vous voulez dire ?

Mimount : Oui, c'est très contraignant parce que quand on est invité. Euh, encore quand je suis à la maison ça va, mais quand on est invité chez quelqu'un, on ne sait jamais ce que l'on va manger. Ce qu'il y a sur la table, on ne sait pas ce qui est dedans et puis par exemple moi si je fais une sauce tomate, ça va être

sauce tomate sans rien mais il y en a qui rajoutent du sucre pour que ce ne soit pas acide. Donc je ne sais pas ce qui est dedans. Ce n'est pas facile.

Moi : A part « l'impact alimentaire » va-t-on dire, vous évoquez surtout cela depuis tout à l'heure, est-ce qu'il y a d'autres impacts ?

Mimount : Ben oui alors, si je mange assez, euh, si je ne calcule pas mon insuline, je peux faire une hypo ou je peux faire une hyper. J'ai toujours peur, en fait. Lorsque je sors de la maison, je me dis est ce que j'ai bien mangé ? Est-ce que je vais faire une hyper ? Est-ce que je vais faire une hypo ? En fait je n'en sais jamais rien.

Moi : Vous avez toujours peur, en fait.

Mimount : Ah oui, parce que, c'est pour ça en fait le mieux c'est de sortir toujours avec son appareil de glycémie. Moi je l'ai pratiquement tout le temps sur moi. Comme je sors tout de suite après le repas et quand c'est deux heures après le repas je fais ma glycémie. Je regarde à peu près, je me dis : « bon c'est bon, je peux passer l'après midi, par exemple sans faire d'hypo ni d'hyper. »

Moi : D'accord...

Mimount : Oui, pareil quand je suis invitée à l'extérieur par exemple. J'ai pas prévu de manger dehors avec une copine ou de prendre un café. Donc, en fait si je n'ai pas mon appareil, si je n'ai pas mon appareil je n'ai pas mon insuline donc je peux...j'ai peur. Un café, encore ça va, un thé ça va. Mais un café avec un nuage de lait ça peut quand même...

Moi : Ça peut être ennuyeux pour vous ?

Mimount : Oui, oui.

Moi : D'accord. Dans la relation avec les autres, surtout avec le reste de la communauté musulmane, est-ce que ça vous pose souci ou pas ?

Mimount : Non, parce que quand je mange comme ça avec des amis ou de la famille je sors mon stylo, je ne le cache pas. Donc voilà, je me découvre un endroit et je me pique. Non, non moi je ne me sens pas différente.

Moi : Vous n'avez pas l'impression que le diabète vous stigmatise dans la société et dans la communauté musulmane ?

Mimount : Non, à part que j'ai peur des hypo et des hyper. Il faut surveiller cela mais le reste non.

Moi : D'accord, et le Ramadan alors ?

Mimount : Le Ramadan, l'année dernière je l'ai fait. J'ai peut-être fait quelques hypo comme cela dans l'après midi donc j'ai fini mes journées. Là cette année, j'ai commencé, j'ai fais quatre, cinq jours. Je ne sais plus d'ailleurs. Je les ai marqués sur mon carnet. En fait, dès le matin j'étais en hyper, donc j'ai eu du

mal. Tous les jours je me dis : « ben demain je ferai plus attention, je vais monter ma dose d'insuline et je ferai attention. » En fait je suis tellement stressée, je ne sais pas, peut être c'est ce qui fait que quand je me réveille je suis souvent à 3g, à 2g80. Je me dis « on va voir, je vais finir ma journée. » Finalement, je finis ma journée mais vraiment je suis fatiguée quoi. En fait c'est une fatigue quand même...Je peux avoir de l'acétone, je ne la contrôle pas. Je me dis ce n'est pas la peine. Donc il y a un jour, je me suis levée à 8 heures et je me suis dit que ce n'est pas la peine. Donc, j'ai mangé, j'ai été prendre un café, j'ai rajouté de l'insuline. J'ai demandé si je m'injecte de l'insuline, c'est si j'avais mangé en fait.

Moi : Oui...

Mimount : Donc voilà. Je me suis dit : « ce n'est pas la peine parce normalement quand on a une maladie comme ça.... » Je ne veux pas aggraver non plus. Je pense que mes enfants, ils ont encore besoin de moi. Donc pour aujourd'hui je peux faire le mois du Ramadan, je peux le finir mais mal comme ça et puis on n'a pas le droit de se dire « oui, c'est à cause du mois de Ramadan que je suis mal. » Donc j'ai arrêté de le faire.

Moi : D'accord, ok. Quand vous dites que vous avez demandé. Vous avez demandé autour de vous ? Où ?

Mimount : Mais bon, déjà, je le sais parce qu'on n'a pas le droit de se laisser en fait mourir, de se suicider. C'est comme un suicide donc j'étais sûre. J'ai demandé à plusieurs personnes. Maintenant, ils en parlent beaucoup à la télé sur les chaînes de chez nous. Je savais mais je voulais quand même l'entendre de la bouche de quelqu'un d'autre.

Moi : D'accord, fallait quand même qu'il y ait l'aval de quelqu'un d'autre dans la communauté.

Mimount : C'est vrai ce n'est pas facile. Quand je finis ma journée du Ramadan, je me dis : « c'est bien. J'ai fini ma journée. Je suis contente. » Là, je ne fais pas et lorsqu'arrive la fin de la journée je déprime un peu quoi.

Moi : Vous déprimez, parce que ?

Mimount : Parce que la journée est finie et je n'ai pas fait mon Ramadan.

Moi : Vous n'avez pas jeûné et cela vous frustre quelque part ?

Mimount : Oui voilà, moi pour moi, c'est une déprime en fait.

Moi : Le fait de ne pas jeûner, avez-vous l'impression que cela vous stigmatise par rapport au reste de la communauté ? Est-ce que le regard des autres pendant cette période là a un impact sur vous ?

Mimount : Non, pas le regard parce que j'en connais d'autres personnes aussi qui sont plus âgées qui mangent aussi. C'est vrai que cette personne me dit : « non tu ne dois pas le faire et tout ça ». Pourtant je n'ai pas écouté la personne et un jour où on était ensemble, je ne lui ai pas dit que je faisais le Ramadan parce que je savais qu'elle allait me dire : « pourquoi tu le fais ? ». Non pas par rapport aux autres, c'est par rapport à moi. Les autres non, parce que je sais qu'il y en a qui ne sont pas malades qui mangent parce que en fin de journée ils sont fatigués, parce qu'ils travaillent. Non, ça n'a rien à voir avec.

Moi : C'est vous, votre maladie... D'accord, ok.

Mimount : Voilà, mon fils qui a 8 ans, en fait donc il arrive le matin, ce jour là, le premier jour quand j'avais fait mon jeûne jusqu'à 8 heures puis j'étais avec lui à table. J'ai pris un petit café et puis « ben maman tu ne fais pas le Ramadan ? ». Je lui dis « non mais tu sais bien que maman ».

« Oui je sais quand on est malade on ne doit pas le faire mais on doit le rattraper. » Donc je lui ai expliqué que quand on ne peut pas le rattraper il faut qu'on paye la journée à quelqu'un qui n'a pas à manger. Donc je lui ai expliqué. Il comprend mais sinon, voilà.

Moi : L'avis de votre fils est important pour vous apparemment.

Mimount : Ben je lui ai expliqué, sinon il ne comprendra pas pourquoi les frères et sœurs ils font le Ramadan et pas maman.

Moi : Est-ce que vous voyez d'autres points à aborder ? D'autres choses à dire ? Vous avez spontanément envie de dire autre chose ?

Mimount : Par rapport à quoi ?

Moi : Par rapport à tout, la globalité, relation diabète, communauté, Ramadan...

Mimount : Ben non, mais c'est vrai que je veux parler de moi. Ce n'est pas facile quand on est avec la famille et que tout est sur la table et qu'on vous propose. Je ne sais pas c'est vrai qu'on ne peut pas empêcher les gens de vous inviter « allez sert- toi, c'est un petit gâteau » ; mais le petit gâteau il peut faire des dégâts « allez ça ne va pas te faire mourir, de temps en temps ». Mais chez nous je ne crois pas que c'est de temps en temps (rires de la patiente). En ce moment, je suis toujours en hyper le soir. Donc là tout à l'heure avec le Dr CHAILLOUS, elle m'a demandé comment cela se fait. Je lui ai dit qu'en fait le problème c'est que je me dit "je vais manger ça et manger ça », mais le pire c'est que je ne vais manger que ça et ça et puis il y des dattes et des gâteaux sucrés et il y a ça, il y a ça sur la table. Il y a du raisin, je me dis que je n'en mangerai pas mais il suffit de trois grains de raisin. Donc après le repas, je suis souvent à 3 quoi. Il y a l'insuline à coté. Je me dis « je m'injecte » et voilà quoi.

Moi : D'accord...

Mimount : Sinon c'est sûr que...Moi je ne sais pas. Par rapport à moi, quand je fais ma journée de Ramadan je suis contente même si je suis fatiguée et que je n'étais pas bien, je me sens bien.

Moi : Et le fait de ne pas le faire, vous dites que ça provoque une petite déprime chez vous.

Mimount : Oui, c'est comme un handicap. Je ne me sens pas comme tout le monde en fait. Je n'arrive pas à l'expliquer en fait. Vous, vous faites le Ramadan et moi je n'arrive pas à faire ma journée donc je suis obligée de manger. Donc à chaque journée, je me dit que cette journée est gâchée pour moi. Pour moi, elle est gâchée la journée parce que je n'ai pas fait mon Ramadan.

Moi : D'accord, c'est vraiment un handicap. Vous utilisez le terme de « handicap », c'est fort comme mot quand même.

Mimount : C'est que je n'ai pas envie de finir mes journées quand même à 3 grammes.

Moi : Oui, ça se comprend, ça se comprend. Dans votre famille proche vous disiez tout à l'heure, c'est votre fils vraiment, c'est l'avis de vos enfants ?

Mimount : Non, mais les grands ils comprennent. C'est vrai que ça fait quoi, ça fait 5 ans que je suis diabétique. C'est vrai que quand ils me voient comme ça fatiguée. Quand je fais le Ramadan, je suis fatiguée. « Mais maman, tu ne dois pas le faire, tu le sais bien. » mais bon, lui cette année, il m'a posé cette question, je lui ai expliqué et voilà quoi. Non, mais sinon par rapport à la famille, ils savent, ils comprennent. On en parle beaucoup.

Moi : Ok.

Mimount : Moi je dis que dans la famille, il faut en parler. Il y en a qui n'aiment peut être pas trop parler de ce qu'ils sont mais faut dire les choses parce que c'est que le Ramadan, ce n'est pas que la journée. D'ailleurs le Ramadan, il n'est pas responsable. Par exemple, je fais mon Ramadan, je suis bien. Je peux être bien toute la journée. Quand je dis bien, je peux me réveiller à deux grammes et finir à 0,70g. Juste après manger, je mange et là ça commence les palpitations, la fatigue aussi, la tête qui tourne. En fait très rapidement on n'est pas bien, parce que ça bascule d'hypo en hyper. Quand je finis ma journée, je mange et je suis aussi fatiguée.

Moi : D'accord. Est-ce qu'avant de faire le jeûne, vous parlez de votre intention de jeûner à Mme CHAILLOUS ?

Mimount : Ben, on en a déjà parlé depuis des années, et puis ils m'ont dit : « non, tu ne dois pas le faire, tu ne dois pas le faire, tu ne dois pas le faire. » Oui,

mais moi à coté, je vais essayer quand même. Je vais essayer. Si j'y arrive, j'y arrive comme cette année. Je me dis que je vais essayer. Si je n'y arrive pas. Si je suis en hypo ou en hyper je suis obligée de manger. Enfin, en hyper, d'habitude je ne mange pas en hyper parce que je me dis je vais essayer encore demain. Non, maintenant, ils ne disent parce qu'avec la nouvelle insuline la Lantus et la rapide. La rapide, si on a bien dosé la dose, on peut faire le Ramadan parce qu'on la fait que au repas.

Moi : Vous me dites que depuis des années, elle ne vous dit de ne pas le faire, qu'est-ce qui vous pousse alors à ne pas l'écouter ? Parce que vous le faites un petit peu !

Mimount : Alors moi, j'ai envie de le faire, donc je me dis je vais essayer, sauf si je n'arrive pas voilà. Je me dis il faut que j'essaie quand même. Donc j'ai essayé quatre ou cinq jours que j'ai essayé. J'ai vu que tous les jours j'étais en hyper dès le matin. A 8 heures du matin je suis à 3g. Là mon carnet, tous les matins je suis à 3, 1,81 je vous dis. Donc au bout d'un moment, j'ai vu que j'étais vraiment fatiguée surtout le soir et la journée. Non, je ne suis pas aussi bornée à dire je vais finir le mois même si c'est avec 3g. Donc, j'ai essayé, j'ai vu que ce n'était pas possible cette année, donc j'ai arrêté. Ça ne veut pas dire que j'ai arrêté, mais peut être d'ici 2 ou 3 jours peut être que je vais recommencer.

Moi : D'accord, ok. Vous disiez tout à l'heure que vous aviez parlé de cela à quelqu'un. C'est quelqu'un comme vous et moi, musulman, pas de base mais enfin... ou est-ce que c'est quelqu'un qui a autorité en religion : un imam ou autre ?

Mimount : Non, non, non, non, je n'ai pas demandé directement mais je sais qu'à la mosquée ils le répètent tout le temps, je sais qu'à la télé on l'entend, je sais que mon oncle il m'a dit (sa femme aussi elle est diabétique) : « tu sais bien qu'on n'a pas le droit de se suicider, le Dieu il n'a jamais dit de faire le Ramadan pour se suicider ». Bon, c'est vrai que en tant que musulmane si je ne fais pas le Ramadan je dois le rattraper et si je ne peux pas le rattraper je dois payer en fait donner à quelqu'un qui n'a pas assez à manger. Nourrir un pauvre par jour, voilà.

Moi : Ok, vous pensez qu'on a fait le tour de la question, vous avez autre chose à dire ?

Mimount : Ecoutez posez moi les questions car c'est vrai que moi je vis dedans donc je ne me rends pas toujours compte de ce qui peut être important.

Moi : Parlez moi de ce que vous vivez c'est ça qui m'importe.

Mimount : Ecoutez le diabète ce n'est pas facile, comme je vous ai dit c'est toute la journée, c'est dès le matin. Faut surveiller, je ne peux pas sortir sans faire la glycémie. Dès que je ne me sens pas bien j'ai des palpitations, j'ai mal au ventre, j'ai mal à la tête, j'écoute plus mon corps depuis que je suis diabétique qu'avant.

Moi : Oui d'accord...

Mimount : En fait moi, cela dépend, je ne sais pas si tout le monde est comme ça, moi maintenant dès que je sens quelque chose je me dis « qu'est-ce qui ne va pas chez moi ? » Donc je sens si c'est une hypo, je le sens d'une manière une hyper, je le sens d'une autre. Après, là c'est vrai que là hier j'avais mal au ventre, j'avais fait une hypo en début d'après midi. Je me suis dit : « bon, peut-être c'est de l'acétone, peut-être j'ai fait une hyper après j'en sais rien. » Je suis à l'écoute de mon corps en fait, ce n'est pas facile quand on veut... Et encore, moi je me dis si j'étais seule ce n'aurait pas été pareil. Je ferais plus attention. Mais là avec les enfants et tout ça, le repas. C'est moi qui prépare le repas c'est moi qui fais les gâteaux (rires de la patiente). Donc c'est dur. C'est pas pareil que si il y avait juste des haricots, des steaks sur la table grillés, un morceau de pain, ce n'est pas pareil qu'à coté.....

Moi : Tout ce qu'on connaît de chez nous.

Mimount : Voilà, les bons gâteaux au miel. Mais bon après ça qu'est-ce qui est le plus difficile ? Je crois qu'il n'y a pas plus (rires de la patiente).

Moi : Toute à l'heure vous me disiez que les quatre ou cinq jours où vous avez jeûné, vous ne vouliez pas savoir si il y avait de l'acétone ou pas. Pourquoi ?

Mimount : Parce que quand il arrive quatre heures de l'après midi je me dis s'il faut que je mange dans trois ou quatre heures ou cinq heures ce serait dommage quoi. Je préfère finir ma journée. Je ne voulais pas savoir. S'il y avait de l'acétone on verra ça plus tard.

Moi : Pour finir la journée absolument.

Mimount : Voilà. Vous avez des personnes elles sont tellement bornées. Je connais aussi quelqu'un, elle fait le Ramadan et elle me dit : « mais je me sens bien quand je suis en hyper ». Je lui dis : « mais tu ne te rends pas compte pour plus tard » et là la dernière fois elle me dit : « et les yeux, tu sais que je vois flou tout ça ». Je lui dis « écoute, c'est normal ». Elle sait qu'il y a le diabète, elle sait qu'il y a le sucre dans le sang, elle se sent bien. Mais bon, elle s'en fiche un peu quoi.

Moi : D'accord, ok.

Mimount : Mais moi si je suis en hyper je ne me sens pas bien.

Moi : Ça vous fait quoi par exemple ?

Mimount : Je suis fatiguée, j'ai les genoux lourds, j'ai mal à la tête, j'ai des palpitations mais pas pareil comme je fais une hypo.

Moi : Vous vous connaissez par le diabète ?

Mimount : Non c'est vrai, souvent toute seule je me dis mais c'est bizarre maintenant j'écoute plus mon corps. Je sens en fait comment je fonctionne.

Moi : Bon d'accord, ok, ok. Je pense vraiment que j'ai eu les réponses aux questions que j'attendais. On va arrêter là l'entretien.

Mimount : Si vous avez d'autres questions n'hésitez pas.

Moi : Non, c'est bon merci.

Nadia

Entretien effectué pendant le Ramadan à la Faculté de Médecine, assis du même côté de la table.

Nadia, 26 ans.

Célibataire, conseillère en assurance.

Diabétique depuis l'âge de 9 ans.

Sous LANTUS : 0-0-16UI

NOVORAPID entre 6 et 11UI

Moi : Pour vous le diabète c'est quoi ? Vous le vivez comment ? Ça veut dire quoi ? Vous vivez votre diabète comment ? C'est quoi le diabète pour vous dans la vie de tous les jours ?

Nadia : Euh !!! C'est quoi le diabète pour moi dans la vie de tous les jours ? C'est contraignant. Faut faire avec. Euh !!! Ce n'est pas quelque chose qui est codé, enfin pour moi c'est quelque chose qui est difficile à accepter encore même avec toutes mes années de diabète.

Moi : Oui...

Nadia : C'est difficile à accepter parce que ce n'est pas quelque chose qui est causé par une hygiène de vie ou par.....Je ne suis pas la cause, enfin, je ne suis pas fautive de ce qui m'arrive en fait et c'est ça qui n'est pas facile.

Moi : Oui, c'est le fait que ce ne soit pas de votre faute et que vous ne puissiez rien y faire qui est difficile à vivre pour vous. C'est ça ?

Nadia : Oui.

Moi : D'accord, quand vous dites que c'est contraignant c'est-à-dire ?

Nadia : C'est contraignant, je trouve. Là j'ai 26 ans. Je suis diabétique depuis que j'ai 9 ans. Quand j'avais 9 ans, c'était beaucoup plus dur. Enfin, quand j'ai été hospitalisée la première fois, je me souviens que les infirmières étaient très dures. Les médecins, ils étaient très durs. C'était vraiment très carré. Maintenant, c'est beaucoup plus libre. J'ai l'impression, dans l'hygiène de vie, dans la manière de vivre tout simplement. Mais ce qu'on le me disait à l'époque. Cela date de 1991. Oui, mais dans 10 ans il y aura des évolutions, tout va changer. Cela fait 17 ans et tout ce qui a changé c'est la couleur des stylos, la longueur des aiguilles, le diamètre. Voilà, tout ce qui a changé c'est ça. Quand je repense à ce que l'on me disait à l'époque. Non, cela n'a rien à voir.

Moi : D'accord. Quand vous dites que ce n'est pas de votre faute, vous avez l'impression que cela vous est tombé dessus ? C'est ça ?

Nadia : Oui, à 9 ans j'étais encore petite, donc oui.

Moi : Est-ce que vous sentez que le diabète vous stigmatise par rapport au reste de la société ou par rapport au reste de la communauté musulmane ?

Nadia : Personne ne sait que je suis diabétique mis à part ma famille. Ma famille, mes parents, mes frères et sœurs, mes médecins.

Moi : Pourquoi vous ne souhaitez pas le dire ?

Nadia : Parce que, parce que je ne sais pas comment expliquer cela. Quand je suis tombée malade, c'était en septembre. Je rentrais en CM1. Mon instituteur, à l'époque, était obligé d'être au courant et ça s'était arrêté là. Depuis, j'ai fait toutes mes classes sans le dire à mes profs. J'ai passé mon permis de conduire sans le dire à mon prof d'auto-école. J'ai fait mes études, j'ai participé à des voyages scolaires sans le dire. Le reste de ma famille n'est pas au courant non plus. Parce que je ne sais pas, je ne sais pas pourquoi mais non, je ne veux pas. Ne serait-ce que pour le permis, je sais que si je l'avais dit j'aurais été obligée de passer une visite médicale, de repasser mon code ou je ne sais pas trop quoi tous les 5 ans et non, je ne veux pas.

Moi : Vous ne voulez pas.

Nadia : Non.

Moi : D'accord, pour le permis certes. Mais pour le reste, vos amis, les profs....

Nadia : Non.

Moi : Pourquoi ?

Nadia : Non, je suis une élève comme tout le monde, enfin j'étais une élève comme tout le monde donc je ne veux pas que si jamais j'avais eu des difficultés dans certaines matières ou même des difficultés en général qu'on mette ça sur le compte de : « oui, mais aussi elle est malade, elle n'a pas une vie facile ». Donc, non.

Moi : Vous ne vouliez pas vous servir de cela comme excuse, c'est ça ?

Nadia : Même maintenant je travaille, mes collègues ne sont pas au courant. Mes responsables ne sont pas au courant non plus.

Moi : D'accord. Pareil, pour la même raison ?

Nadia : Oui.

Moi : Vous voulez qu'on vous traite comme les autres ?

Nadia : Voilà.

Moi : Est-ce que vous jeûnez ?

Nadia : Non, je le faisais il y a quelques temps le week-end quand je ne sortais pas, parce que s'il y a quelque chose au moins je suis à la maison. Mais là, non je ne peux pas, je ne peux plus.

Moi : Et vous le vivez comment ?

(Blanc de 5 secondes.)

Nadia : Ben, c'est dommage (rires de la patiente), c'est dommage. J'aimerais bien le faire parce que tout le monde à la maison le fait. Donc, je suis toute seule à manger. Du coup, j'essaye de ne pas montrer que je mange. Je suis l'ainée de la famille donc mes frères sont, enfin c'est des ados. J'ai une petite sœur et un petit frère qui tous les ans me posent la même question : « ben pourquoi tu ne fais pas le Ramadan ? Pourquoi tu manges ? Pourquoi ? ». Je ne veux pas rentrer dans les détails mais j'ai l'impression de ne pas être complètement avec eux en fait.

Moi : D'accord, « ne pas être avec eux » ?

Nadia : Non pas complètement. C'est ça, ils savent, ils comprennent que si je ne le fais pas ce n'est pas parce que je n'ai pas envie mais parce que je ne peux pas. Ils comprennent. Mes parents, ils comprennent très bien. Il n'y a aucun souci mais c'est difficile.

Moi : « Pas être avec eux », c'est-à-dire ?

Nadia : Ben, je ne le vis pas de la même façon qu'eux. Le Ramadan oui, je sais ce que c'est, je sais comment on vit ça mais je ne le fais pas. Je ne suis pas vraiment impliquée dedans. J'ai l'impression de ne pas être impliquée vraiment dedans comme eux.

Moi : D'accord. Vous avez l'impression que le diabète vous freine dans la pratique de votre religion ?

Nadia : Oui. (Intonation très faible de la voix)

Moi : Notamment pendant le Ramadan ?

Nadia : Oui, pendant le Ramadan. Pendant le Ramadan, parce que c'est quelque chose que je ne peux pas pratiquer comme j'en ai envie. Je le fais très rarement quand je suis à la maison et quand je ne sors pas, parce que comme ça si jamais il y a un malaise ou s'il y a quelque chose et bien au moins je suis à la maison et il y a mes parents avec moi donc ça ne pose pas de souci mais je suis dans un état vraiment très mal. Donc, du coup, je préfère limiter la pratique.

Moi : Pour vous le Ramadan ça symbolise quoi ? C'est quoi ? (Blanc de 5 secondes). Il n'y a aucun jugement derrière.

Nadia : Non, non, non. Pour moi le Ramadan, c'est quoi ?

Moi : Oui.

Nadia : C'est une des nombreuses pratiques de l'Islam. C'est une des nombreuses pratiques qui font que vous êtes musulman. C'est une des pratiques qui fait que vous vous accomplissez dans votre religion en fait. Donc, d'un côté

c'est difficile pour quelqu'un de musulman, enfin je parle pour moi, d'être musulman mais de ne pas tout faire, de ne pas tout pratiquer. C'est ça qui, oui, c'est ça. C'est quelque chose d'important mais je ne peux pas faire.

Moi : Et ça vous fait quoi?

Nadia : Ça me fait mal au cœur. Je suis, comment dire. Moi, pendant la période du Ramadan, j'ai l'impression qu'il me manque quelque chose. J'ai l'impression. Je vais peut-être aller très loin mais j'ai l'impression de ne pas être musulmane comme les autres.

Moi : Vous me disiez tout à l'heure que le diabète pendant le Ramadan est assez dur à vivre parce que vous êtes la seule à ne pas jeûner. Par rapport à votre famille, est-ce que vous avez l'impression d'être à l'écart ? Vous le vivez comment ?

Nadia : Non, ce n'est pas un sentiment qui est tout, tout le temps présent. Je sais que justement, à l'heure du repas du soir, il y a pas mal d'agitation. Il y a pas mal de préparation. Je suis à ce moment avec ma sœur ou ma mère, mais comment dire c'est pas... Je vais manger à la même heure qu'eux, je ne vais pas me permettre de manger avant eux mais comment dire c'est pas... j'ai l'impression d'être un petit peu mise à l'écart mais juste à ce moment là. Juste au moment de rompre le jeûne, en fait, parce qu'on se retrouve tous ensemble mais je ne fais pas la même chose qu'eux. Ce n'est pas pareil. Mis à part ça, le reste de la journée non. Pendant tout le reste du Ramadan, non. Il y a juste ce moment là je ressens un petit peu de... Je suis toute seule donc, oui.

Moi : Vous avez l'impression d'être mise à l'écart vous disiez.

Nadia : Mais ce n'est pas fait exprès, c'est moi qui ai ce sentiment toute seule mais ce n'est en aucun cas ma famille qui me met, qui me fait ressentir ça. Pas du tout, pas du tout.

Moi : Vous travaillez, vous disiez, vous faites quoi ?

Nadia : Je suis conseillère en assurances.

Moi : Vous êtes diabétique depuis l'âge de 9 ans et comme insuline vous prenez quoi ?

Nadia : Lantus et Novorapid

Moi : Actuellement vous avez combien d'unités ?

Nadia : Lantus j'en ai 16 et Novorapid, je peux en avoir entre 6 et 11, tout dépend des repas.

Moi : Vous disiez que vous ne vous permettiez pas de manger avant eux à l'heure de la rupture du jeûne. Pourquoi ça ?

(Blanc de 5 secondes)

Nadia : Parce que ça ne se fait pas (rires de la patiente). Parce que plutôt que de me mettre à l'écart et manger toute seule, je préfère manger avec tout le monde. Ils mangent à une heure précise donc je veux au moins partager ce moment là avec eux.

Moi : Dans le reste de la journée vous avez le sentiment de ne pas partager donc vous vous dites qu'au moins ce moment là. D'accord ok. Vous disiez que vous ne vouliez pas en parler par rapport au travail pour ne pas qu'on vous trouve des excuses. A l'école c'était pareil. Dans la vie de tous les jours avec vos amis ?

Nadia : Pareil. Maintenant, c'est une habitude. Moi, ça me paraît complètement normal. Ça ne me dérange absolument pas du tout. Depuis que j'ai 9 ans ça a été le secret, le secret à ne pas révéler. Ça a toujours été comme ça, donc du coup ça fait partie de ma vie de tous les jours. Je n'en parle pas. Quand je fais mes contrôles, je fais attention. Je suis très, très, très, très, très, très, extrêmement discrète. Je m'en suis très bien sortie pendant 17 ans et ça va durer comme ça encore.

Moi : D'accord. Ok. Vos amis, c'est pour la même raison ? Parce que à l'école, au travail ça se comprend, mais avec vos amis ?

Nadia : Non, ça s'est fait complètement tout seul. Non je n'en n'ai pas parlé. Je connais, enfin je ne connais pas beaucoup de diabétiques, j'en connais qu'une. Non, j'en connais deux. Il y en a une aussi avec moi au travail qui est diabétique mais elle ne sait pas que je le suis. Elle fait ses contrôles devant ses collègues. J'ai ma voisine qui est diabétique, enfin la fille de la voisine qui est diabétique aussi. Tout le monde est au courant, ça ne pose pas de souci. J'imagine que si moi je l'avais dit à mon entourage, ça n'aurait pas posé de souci aussi, mais non je ne veux pas.

Moi : Vous ne voulez pas ?

Nadia : Non, ni à mes amis, ni à mes proches.

Moi : Le reste de la famille, pareil même raison ?

Nadia : Pareil et comment dire... Dans la famille c'est un petit peu spécial parce que ce n'est pas... Je n'irais pas dire que, après tout dépend des familles. Dans certaines familles, je n'irais pas dire que le malheur des uns fait le bonheur des autres mais dans certains cas oui. Peut être que ça y a contribué aussi. Oui je pense. Du coup, je le garde pour moi.

Moi : D'accord, vous ne voulez pas en parler par crainte qu'éventuellement certaines personnes soient contentes entre guillemets.

Nadia : Entre guillemets, oui.

Moi : Est-ce qu'il y d'autres points que vous souhaitez aborder ? Dites-moi ce que vous avez sur le cœur par rapport à ça. Je vous écoute.

Nadia : Ben je vous ai raconté toute ma vie de diabétique et de musulmane. Quoi rajouter d'autre ? Si vous avez des questions il ne faut pas hésiter.

Moi : Oui je sais bien. Moi mon but c'est de vous laisser parler. Je veux savoir l'impact qu'a votre diabète pendant le Ramadan par rapport au reste de la communauté, l'impact par rapport à votre famille. Mais ça vous venez de m'en parler. Mais après si vous voulez me dire tout autre chose par rapport à ça, je vous écoute.

Nadia : Le fait d'être diabétique par rapport à sa famille, son entourage... Des fois on a l'impression... Moi c'est ce que je dis souvent. Personne ne peut savoir ce que c'est que d'être diabétique à moins de l'être. Des fois je pourrais être médecin à la place de mon médecin. Donc, des fois mes parents, c'est des parents bon, des fois ils donnent l'impression de savoir des choses beaucoup mieux que moi. Je les laisse dire car je ne veux pas les contredire et c'est frustrant parce qu'ils ne savent pas en fait que ce soit mes frères, mes sœurs. Ils ne savent pas mais ils me disent : « tu devrais faire ça parce que c'est bon pour toi ou tu devrais faire ça parce que c'est bon pour toi ». Non. Mon père, il y a quelques années me disait : « tu ferais mieux » enfin « tu devrais faire le Ramadan au moins pour le week-end parce que c'est bon pour le corps, c'est bon pour plein de choses donc tu devrais le faire ». Au fur et à mesure il s'est rendu compte que peut-être que pour les autres c'était bon, mais que pour moi ce ne l'était pas trop. Donc, ça c'était dans les premières années, après c'était terminé. Mais, oui des fois, oui, de temps en temps des petits conseils ou des petits pics... Enfin les conseils sont toujours bons à prendre mais des fois je ressens ça comme un pic. Des fois, moi, mon diabète j'en parle jamais même à mes parents... Quand j'en parle je ne dis même pas que c'est du diabète je dis : « oui, ce truc » ou « la maladie ». Non, je ne l'appelle pas.

Moi : Vous ne l'appellez pas. Vous ne voulez pas l'entendre ?

Nadia : Non, non oh là, là non. Moi je n'y pense jamais. C'est que quand j'ai un malaise enfin une hypo ou quand je fais mes contrôles sinon rien du tout. Si non quand je fais du sport et que je fais une hypo, oui, sinon je n'y pense jamais, jamais, jamais. Quand je vais faire des analyses au labo, là, oui, j'y pense. Quand je sais que mon hémoglobine elle a augmenté ou elle a baissé, d'ailleurs il faut que je la fasse, là j'y pense parce que j'ai cette appréhension : « alors ça va être quoi le résultat ? » ou au moment de manger sinon en dehors j'y pense

jamais. Je ne veux pas y penser. Si j'y pense toute la journée, je crois que je saute par la fenêtre.

Moi : Oui, ça prend une part importante dans votre vie.

Nadia : Ben oui, c'est normal. Moi, ce qui est le plus lourd pour moi, ce n'est pas les contrôles. Les contrôles je peux en faire cinquante fois par jour, ça ne me dérange pas. Ce qui me dérange, ce sont les injections d'insuline. C'est ça qui m'embête. A ma dernière hospitalisation, c'était une hospitalisation d'éducation. A coté de moi, il y avait une dame qui avait choisit la pompe à insuline. Alors là, moi quand j'ai vu ça, je lui ai dit que c'était inenvisageable de passer à ce genre de chose. Déjà qu'avec des stylos que je peux mettre dans mon sac, que je peux mettre dans ma poche c'est lourd alors un truc que j'accroche sur moi, qui est visible et qui peut-être fait mal, c'est hors de question. Avant j'avais deux injections par jour. Je n'avais pas les mêmes insulines par contre. J'avais l'Insulatard et l'Actrapid et ça m'allait très bien, enfin, ça m'allait très bien, ça m'allait mieux que ce que j'ai maintenant parce que j'avais que deux injections. Une le matin et une le soir et on n'en parlait plus. Mais là, enfin depuis 2004 on est passé à 4. Alors quand on m'a annoncé que j'allais passer à 4 injections par jour c'était la fin du monde complètement.

Moi : Pourquoi ça vous dérange autant ? En fin de compte c'est une piqûre comme les contrôles. C'est quoi qui vous ennuie ?

Nadia : C'est le fait de dépendre de ça. Sans ça, on ne va pas aller loin donc la glycémie elle va monter en flèche, résultat, il y a plein de choses qui en découlent. Donc je suis complètement dépendante de ça. Si je n'ai pas ça, enfin voilà, c'est comme un drogué. J'ai l'impression que c'est la même chose, s'il n'a pas sa dose et bien il est mal et bien moi c'est un peu pareil. C'est exagéré ce que je dis. C'est exagéré ce que je dis, je c'est bien. Oui, c'est un peu pareil, on est dépendant de cela, complètement.

Moi : Cette dépendance à l'insuline, ça vous...

Nadia : Oui, moi depuis le départ j'ai vu un pédiatre, puis j'ai changé, puis madame CHAILLOUS puis je n'ai pas changé. Dès le départ moi je demandais « est-ce qu'il y a des comprimés ? ». Enfin des comprimés ça passe partout. C'est beaucoup mieux qu'un stylo ou des aiguilles qui traînent dans le sac, pff ! Pour moi je trouvais ça très, très, très, très contraignant, très donc quand vous me parliez de votre papa tout à l'heure. Je comprends qu'il n'écoute pas. Moi des fois, j'en ai marre, je m'en fiche, j'y pense pas, ça m'énerve. Je ne veux plus y penser, du coup je fais n'importe quoi. Mais je sais, enfin je pense que tous les diabétiques le savent que ce n'est pas bon. Mais faire attention tout le temps,

c'est dur. On doit tout le temps faire attention. On doit tout le temps...pff (sanglots dans la voix). Moi, là ces derniers mois j'ai pris du poids, donc il faut que je perde. Mon problème, c'est le grignotage donc il faut que j'arrête. C'est une hygiène de vie à prendre. C'est plus que ça. C'est tout le temps, tout le temps, tout le temps faire attention. Il peut y avoir des écarts, mais les écarts ne doivent pas être quotidiens. Ça ne doit pas être souvent. Ça doit être des écarts. Des fois, il y en a ras-le-bol. Oui, des fois il y en a ras-le-bol. Des fois on a l'impression d'être tout seul devant tout ça et c'est dur. Ce n'est pas facile des fois. Autant des fois ça va passer tout seul. On ne va pas y penser. On va vivre avec. De toute façon on n'a pas le choix. Autant des fois, c'est lourd, c'est très, très, très lourd.

Moi : Il y a des jours avec et des jours sans et en ce moment pendant le Ramadan c'est une période avec ? C'est une période sans ?

Nadia : Ça va. Je suis au régime pour perdre du poids mais sinon ça va. (rires de la patiente)

Moi : Bon, je pense qu'on a fait le tour de la question. Est-ce que vous voyez d'autres choses à dire ou pas du tout ?

Nadia : Je ne pense pas

Moi : Ok merci, on va arrêter là l'enregistrement.

Rachid

Entretien effectué en dehors du Ramadan à la Faculté de Médecine, assis du même côté de la table.

Rachid, 60 ans.

Marié, en invalidité.

Diabétique depuis 9 ans dans les suites d'une pancréatite chronique.

Sous NOVOMIX 30 : 12-16 UI -0 - 14-18 UI

Moi : Parlez-moi du diabète. Qu'est-ce que c'est le diabète pour vous ?

Rachid : C'est quoi le diabète ? J'ai su que j'étais diabétique en 2003 à l'occasion d'une visite médicale d'embauche. Ils ont trouvé que j'avais un taux de sucre élevé dans les urines et lorsque j'ai fait une autre analyse de sang, c'est là qu'ils ont eu la certitude que j'avais un diabète. C'est là où..., en fait j'ai réalisé que j'avais une maladie qui est sérieuse quoi, et qu'il fallait que je change complètement mon style de vie, c'est-à-dire la façon de manger, la façon de... Tout devait être chamboulé quoi.

Moi : Oui...

Rachid : Parce que avant je mangeais de tout, je buvais, je fumais et puis du coup j'ai tout arrêté parce que c'est très mauvais pour le diabète. L'alcool, la cigarette c'est pour d'autres raisons parce que je m'essoufflais. J'ai un problème de cœur. Donc depuis je suis un traitement par insuline. Au début, j'avais du...comment ça s'appelle déjà ? L'insuline qui dure 24h. (Le patient me regarde avec un air interrogatif)

Moi : Lantus.

Rachid : La Lantus, voilà. J'avais une piqûre par jour. Après, ça ne suffisait plus, donc je suis venu ici au C.H.U pendant une semaine et ils ont suivi l'évolution. On a essayé plusieurs insulines. Enfin depuis deux ans je suis à la Lantus euh.....mince je ne me rappelle plus et pourtant je l'utilise tous les jours.

Moi : Oui, (le patient me regarde avec un air interrogatif), Humalog ? Actrapid ? Novorapid ?

Rachid : Novomix 30. Donc, je fais deux piqûres par jour. Une le matin, une le soir. Le matin c'est en général, enfin ça dépend si je dois faire un effort physique ou pas. Ça varie de 12 à 16 unités. Le soir ça dépend aussi de ce que je mange et si je me couche tard ou pas. Donc c'est entre 14 et 18 unités. C'est stabilisé, donc je tourne autour de 0,80/1,40-1,50 sauf que des fois il y a des

hypo ou des fois je fais un excès, j'abuse un peu, je monte jusqu'à deux grammes. C'est vraiment le maximum.

Moi : D'accord.

Rachid : Depuis, avant j'avais un problème de jambes, une artérite. J'étais fatigué quand je marchais. Au bout de 200-300 mètres, j'avais mal aux mollets, aux cuisses. Depuis que je suis un traitement ça va mieux. Je prends des cachets euh... Je ne rappelle plus le nom, mais en tout cas depuis que je prends ça, je marche mieux, ça va mieux.

Moi : Qu'est-ce que ça représente pour vous au quotidien la maladie ? Le diabète qu'est ce que ça représente pour vous au quotidien ?

Rachid : Au quotidien, il faut faire attention. Je dois faire attention à ce que je mange. Je dois faire attention aux efforts. Je mets l'insuline en fonction de si je fais un effort ou pas. Je diminue ou j'augmente en fonction de l'activité journalière. Il y a des choses que je ne peux plus me permettre comme toutes les sucreries, l'alcool... Tout ça c'est fini. Je vis... Il y a des choses que les autres se permettent que moi je ne peux plus me permettre. C'est disons des petits plaisirs que je ne peux plus me permettre.

Moi : C'est une contrainte pour vous ?

Rachid : Ah, c'est une contrainte. C'est une contrainte de tous les jours. Se piquer deux fois par jour, faire les glycémies 3 à 4 fois par jour en se piquant le bout du doigt, c'est une contrainte. Ce n'est pas agréable, si je pouvais m'en passer...

Moi : Si vous pouviez vous en passer.

Rachid : Je ne sais pas si la médecine va bientôt trouver un moyen pour ne plus se faire ces piqûres d'insuline. Je sais qu'il y a la pompe à insuline. J'en ai entendu parler mais je ne sais pas ce que c'est.

Moi : Le Ramadan qu'est-ce que ça représente pour vous le Ramadan ?

Rachid : Le Ramadan pour moi ça représentait avant, avant le diabète, c'était un des piliers de l'Islam qu'on doit faire. Tous les ans, quand j'étais chez mes parents, c'était obligatoire toute la famille faisait le Ramadan. On ne pouvait pas y couper. Mes parents nous obligeaient à faire le Ramadan. Bon, quand je suis devenu adulte, je m'astreignais à le faire d'une part parce que c'est, je suis un musulman mais pas trop, trop, pratiquant. Je le fais surtout parce que ça a un effet, un très bon effet sur l'organisme. Pendant ce mois on évite les excès, on évite les abus, ça purge un peu l'organisme. Donc depuis que j'ai le diabète je ne le fais plus, à mon corps défendant mais je ne le fais plus parce qu'il y a la

contrainte de la maladie, la contraintes des piqûres, la contrainte de risquer d'avoir une hypoglycémie et puis de rompre le jeûne donc je ne le fais pas.

Moi : Vous êtes obligé de ne pas jeûner. Qu'est-ce que vous ressentez ? Le fait de ne pas le faire, qu'est-ce que ça provoque chez vous ?

Rachid : C'est un petit regret. Si je pouvais le faire ça aurait été mieux mais dans la religion musulmane il n'y a pas de contrainte. Si on ne peut pas faire quelque chose, on ne le fait pas.

Moi : D'accord.

Rachid : Il n'y a pas que le diabète. Il y a d'autres maladies. Il y a des gens qui ont d'autres maladies et qui ne font pas le Ramadan.

Moi : Le fait de ne pas jeûner le mois de Ramadan, avez-vous l'impression que ça a des conséquences sur vos relations avec le reste de la communauté musulmane ?

Rachid : Non, il n'y a pas de conséquences. Les gens ne comprendraient pas que quelqu'un ne fasse pas le Ramadan s'il est en bonne santé, s'il n'a aucune excuse valable. Par contre, quelqu'un qui, pour des raisons de santé ne fait pas le Ramadan, personne ne le regarde de travers, personne ne lui fait de réflexions. C'est la religion musulmane qui permet aux gens qui sont faibles, qui sont malades de ne pas faire le Ramadan et personne ne leur en veut, personne ne leur fait de réflexion. C'est admis. Donc, je ne me sens pas en faute, je fais ce que je peux et personne ne fait de réflexion.

Moi : D'accord, vous, vous vivez normalement le fait de ne pas jeûner ?

Rachid : Aucun problème, aucun souci de ce côté là.

Moi : D'accord, ok. La relation diabète-Ramadan. Au sein de votre famille, pendant le Ramadan, est-ce que vous avez le sentiment d'être « exclu » un peu ou pas du tout ?

Rachid : Pas du tout. Tout le monde comprend la situation. Quand quelqu'un est malade, on ne va pas l'accabler en plus. De ce côté là, il n'y a aucun problème avec la famille. Au contraire les gens de ma famille disent : « s'il y avait moyen que tu puisses guérir de cette maladie, de cette contrainte. » Malheureusement ce n'est pas le cas. Quand on a le diabète c'est à vie. Donc, on fait avec quoi.

Moi : Parlez-moi un peu plus de vous, de votre diabète, de votre religion, de la relation avec les autres. Comment vous l'acceptez votre maladie ?

Rachid : Je l'accepte par la force des choses. Je n'y peux rien. C'est comme ça. J'essaye de vivre avec. J'essaye que mon entourage ne souffre pas trop de ma maladie, que je sois pas à leur charge. Enfin, pour le moment, Dieu merci, je ne

suis à la charge de personne et j'espère que ça va continuer comme ça. Je n'aimerais pas vers la fin de mes jours être à la charge de quelqu'un. Par rapport à la famille il n'y a aucun problème, aucun souci, aucun reproche. Les gens se disent : « si tu pouvais guérir ». Malheureusement, ce n'est pas le cas.

Moi : Les points qui m'intéressaient ont été abordés. Avez-vous spontanément d'autre chose à dire ?

Rachid : Posez-moi des questions.

Moi : Moi ce qui m'intéresse surtout c'est l'acceptation de la maladie. (Le patient me coupe la parole.)

Rachid : Je l'accepte. On dit dans la religion qu'il faut accepter ce que Dieu nous fait subir. Il était écrit que j'aie le diabète donc j'accepte. Je ne veux pas me plaindre. Comme on dit il vaut mieux ça qu'autre chose. Je me console en me disant qu'il y a plus grave que mon cas. Donc, je n'ai pas trop à me plaindre. Ça m'apaise un peu par rapport à la maladie. Je me dis qu'il y a des gens qui sont alités ou qu'il y a des gens qui ont un grave accident et qui sont tétraplégiques. Moi, au moins, c'est mieux que d'autres. Donc j'accepte, je n'y peux rien.

Moi : Ce qui m'intéresse aussi c'est le vécu de votre diabète au quotidien, la relation que ça engendre avec votre famille, le reste de la société, en période et hors Ramadan. On vient d'en discuter. Est-ce que vous vous pensez qu'il y a d'autres choses à ajouter sur ce que vous venez de dire, sur ces point là ?

Rachid : Par rapport à la société. La société n'est pas sensée savoir. Dans la rue, on se sait pas si quelqu'un il est diabétique ou pas. Par rapport à ma famille, c'est au quotidien. De ce côté là, il n'y a aucun problème. Je vis presque normalement. Par rapport à la société, la société n'a pas à savoir ce que j'ai. De toute façon, les gens ne sont pas tous au courant que j'ai le diabète donc ce n'est pas un problème de ce côté là. Le problème c'est avec la famille. Avec la famille, je vous dis aucun souci.

Moi : Est-ce que vous pensez qu'il y a des points à rajouter ? Est-ce que vous avez spontanément envie de parler d'autre chose ?

Rachid : Si j'avais un vœu à faire c'est que la médecine avance et que je puisse non pas guérir mais me passer des contraintes des piqûres deux fois par jour. S'il y avait un moyen de ne pas le faire et de le remplacer par autre chose.

Moi : C'est ça qui vous... (Le patient me coupe la parole.)

Rachid : Oui, parce qu'en fait je ne sais pas comment va évoluer la maladie. D'ici un an, deux ans, trois ans je serai peut être rendu à trois, quatre piqûres par

jour. Pour l'instant, le diabète il est équilibré. De ce côté là, j'espère que ça va durer.

Moi : D'accord. Ok. Les points essentiels ont été abordés. On va arrêter là l'enregistrement. Merci.

Saadia

Entretien effectué en dehors du Ramadan à la Faculté de Médecine, assis du même coté de la table.

Saadia (47 ans).

Mariée.

Sans emploi.

En France, depuis deux ans.

Diabétique depuis 1996.

Sous pompe à insuline.

Moi : Parlez-moi du diabète. Qu'est-ce que c'est que le diabète pour vous ? Qu'est-ce que ça représente ?

Saadia : C'est une maladie. C'est une maladie à vie. J'ai souffert depuis 96. Je souffre encore avec beaucoup de complications. Maintenant, j'ai des complications de vue, j'ai des problèmes de nerfs. Il est toujours déséquilibré depuis 96. C'est pour ça que je suis ici depuis septembre, depuis juin. J'ai été hospitalisée pour mettre une pompe. Au début j'ai hésité mais comme mon diabète était toujours déséquilibré, très déséquilibré, soit hypo soit hyper tout le temps, tout ça. Après la dernière hospitalisation au mois de septembre c'était obligatoire d'utiliser la pompe. Depuis, je suis sous pompe et j'espère que ça marchera.

Moi : Ok, et comment vous le vivez au jour le jour ?

Saadia : Avant c'était dur d'accepter le diabète, au début. C'était très dur pour moi, mais comme je suis musulmane je crois au destin, je crois en Dieu et je crois que la maladie fait partie de ce que Dieu décide. En plus de cela, il y a même des bébés, des jeunes qui souffrent depuis leur naissance. Moi, j'ai la chance de ne pas avoir le diabète qu'après un certain âge. Ce n'est pas comme des gens qui souffrent, comme un bébé qui veut un gâteau ou quelque chose de sucré. Moi, je suis adulte, je comprends ce que ça veut dire d'être privé. C'est pour ça que maintenant je vis avec. Elle fait partie de ma vie.

Moi : D'accord. Ok. Ça fait partie de votre vie, c'est-à-dire ?

Saadia : Ça y est j'ai accepté, j'ai accepté de vivre avec. Vivre avec le diabète c'est-à-dire je n'espère pas. Ce n'est pas je n'espère pas, j'espère qu'un jour je guérisse mais j'ai mis dans ma tête que c'est une maladie à vie. Ce n'est pas une maladie qu'on peut nous débarrasser d'un jour à l'autre.

Moi : D'accord. Ok. Cette conception de maladie à vie, vous l'acceptez ?

Saadia : Oui, je l'accepte.

Moi : D'accord. Parlez-moi du Ramadan. Qu'est-ce que ça représente pour vous le Ramadan ?

Saadia : Le Ramadan comme pour tous les musulmans c'est un mois sacré, c'est un mois de jeûne, c'est un mois de culte et Dieu nous a donné la permission de ne pas faire le Ramadan si on ne peut pas, si on est malade, comme dans mon état. Au début, j'ai fait quelques mois. Au début, j'ai fait quelques années. Ce n'est pas un mois entier, je n'ai pas pu. Au début, j'ai fait seulement 27 jours parce que j'ai demandé à mon médecin au Maroc, j'étais au Maroc. J'ai demandé à mon médecin qui lui aussi est un musulman, est un croyant. Il m'a dit que si je peux le faire il faut que je le fasse et je l'ai fait jusqu'à 27 jours et dès le 27^{ème} jour je suis tombée dans le coma parce que j'étais déshydratée et tout ça. Après, l'année suivante, j'ai contacté encore mon médecin ; il m'a dit que si je peux le faire, je le fais. J'ai fais 15 jours, je n'ai pas pu faire plus. En plus de ça, c'était très difficile pour moi parce que j'attendais que la rupture soit faite pour que je boive. Boire de l'eau, du lait, du lait fermenté, tout ce qui est frais pour rafraîchir la soif. L'année d'après, j'ai fait seulement 4 jours ou bien je ne me rappelle pas et une année après j'ai le premier jour et je suis tombée malade. Depuis 2000, je ne fais plus le Ramadan. Ça fait 8 ans que je ne fais plus.

Moi : Le fait de ne pas jeûner comme ça, comment vous le vivez vous ?

Saadia : Je vis normalement, pas de problème, je vis normalement parce que je suis diabétique. Je sais que je suis malade et que Dieu m'a donné la permission. Si je fais le contraire, ça veut dire que je n'accepte pas ce que Dieu m'a donné. Ça sera comme un suicide si je meurs. Je fais comme il faut, je mange convenablement chez moi. Pas de souci, pas de gêne. Même dans mon entourage tout le monde sait que je suis diabétique et que je dois manger pendant la journée.

Moi : Par rapport à votre entourage vous avez l'impression d'être stigmatisée, d'être mise à l'écart ?

Saadia : Non, non, non, non.

Moi : D'accord.

Saadia : Il n'y a pas de souci pour nous de ce côté, il n'y a pas de problème.

Moi : D'accord pour votre entourage proche, et par rapport au reste de la communauté musulmane ?

Saadia : Oui, oui elles savent. Même quand j'étais au Maroc, elles savent que je suis malade et ceux sont eux qui ont exigé que je cesse de faire le Ramadan au

début. Au début, comme je vous ai dit, pendant les 4 premières années je faisais le Ramadan malgré ma maladie et j'ai beaucoup souffert. Tout le monde m'a conseillé de ne pas le faire parce que ça se voit sur ma santé que ça va me causer des problèmes. Ils m'ont dit que ce n'est pas bien et que Dieu n'accepte pas ça, parce que Dieu nous a dit de faire les choses si on peut, si on ne peut pas, on ne peut pas, c'est comme ça. Non, il n'y a pas de problème.

Moi : Au départ, vous disiez que les quatre premières années où vous avez jeûné, avec toutes les complications que cela a engendré par la suite, vous appeliez votre médecin et vous l'écoutez. Pourquoi vous ne jeûnez plus maintenant ?

Saadia : Les complications, parce qu'il m'a dit de faire le Ramadan si je peux. Quand j'ai pu, quand je croyais que j'ai pu au début. C'était le début, c'était le début de la maladie, ce n'était pas comme maintenant. Maintenant, j'ai plus de complications. Avant je n'avais pas le problème de vue, je n'avais pas le problème de nerfs, je n'avais pas tout ces problèmes là, mais quand même c'était dur pour moi et quand même j'ai supporté parce que je me disais à chaque fois qu'il fallait que je fasse le Ramadan comme tout le monde tant que j'arrive et tout ça. Mais dès que j'ai su que ce n'est pas faisable, à chaque fois je m'hospitalise pendant le Ramadan. Les autres médecins, les spécialistes, ils m'ont dit de ne plus faire le Ramadan parce que je ne peux plus, je n'ai pas les capacités comme tout le monde. Je suis malade, je ne peux pas. Il y a des diabétiques qui le font, qui n'ont rien. Il y en a au Maroc qui font le Ramadan, ils n'ont aucun problème, mais moi je n'ai pas pu.

Moi : Dans votre esprit, vous disiez que vous vouliez absolument le faire les quatre premières années. Pourquoi vous vouliez le faire absolument alors que maintenant vous acceptez tout à fait le fait de ne pas le faire ?

Saadia : Parce que mon médecin, je vous ai parlé de mon médecin, c'est un musulman, c'est un croyant et tout ça. Lui, il n'a pas voulu, si vous voulez prendre la responsabilité de me dire de ne pas faire le Ramadan. Si jamais, c'est lui qui va assumer les conséquences.

Moi : Par la suite...

Saadia : Ce n'est pas par la suite.

Moi : Par la suite, on s'est compris, après lorsqu'il passera le jour du jugement.

Saadia : Voilà, c'est pour cela qu'il m'a dit. Moi, je suis comme lui, je suis croyante. Je sais qu'il faut que je fasse une expérience. Au moins, au début je fais le Ramadan. Si je n'y arrive pas, j'arrête. C'est ce que j'ai fait.

Moi : Vous vous en êtes remise les quatre dernières années à l'avis de votre médecin là-bas ?

Saadia : La première année, deuxième année c'était lui. Après lui, il était parti au Kosovo parce que c'est un médecin militaire et je ne l'ai pas revu. Après quelques années, je lui ai raconté ce qui s'était passé. La première année il était là. Le 27^{ème} jour je suis tombée chez lui dans son cabinet parce que j'avais la peau qui était sèche comme ça, comme quelqu'un...

Moi : Effrité ?

Saadia : Oui, voilà. C'est lui qui m'a hospitalisée et c'était comme ça. Je ne lui reproche rien parce que lui il n'a pas..... A sa place moi je ferais la même chose.

Moi : Vous comprenez ce qu'il a fait.

Saadia : Je comprends ce qu'il a fait parce qu'il ne faut pas qu'il me dise dès le premier coup : « ne faites pas le Ramadan » ou bien parce que le jour du jugement, il sera jugé parce que ça c'est une grande responsabilité.

Moi : C'est une énorme responsabilité de dire à quelqu'un « jeûnez » ou « ne jeûnez pas ».

Saadia : Ça y est lui (le patient) il n'a pas de responsabilité et la responsabilité c'est sur le dos du médecin. Moi je comprends, ce n'est pas grave. J'ai fait quelques expériences, je n'ai pas pu. Maintenant je ne fais plus parce que je sais que je ne peux plus. En plus de cela, il y a plus de complications qu'avant donc je ne fais plus le Ramadan.

Moi : Est-ce que vous voyez d'autres points à aborder ? Moi, les points essentiels que je voulais aborder c'est : Comment les patients vivent leur diabète pendant le Ramadan ? Est-ce qu'ils jeûnent ou pas ? Comment vivent-ils la chose dans les deux cas ?

Cela a été abordé. Est-ce que vous vous avez spontanément des choses à dire autour de cela ?

Saadia : Moi, maintenant je sais ce que cela veut dire vivre diabétique soit pendant Ramadan soit sans Ramadan c'est la même chose. Pour moi le Ramadan ne me pose aucun problème parce que ça y est, je ne fais plus de Ramadan. J'espère un jour si ça s'équilibre complètement et tout ça je peux le faire pourquoi pas. J'essaierai un jour pourquoi pas. Si je n'y arrive pas, je n'ai pas le choix.

Moi : Vous espérez encore pouvoir jeûner un jour ?

Saadia : Oui, si mon diabète s'équilibre et que je trouve un bon remède et tout ça et que les médecins me conseillent de le faire et me disent qu'il n'y a pas de problème et me donnent des consignes à suivre, je peux le faire. S'il y a toujours

ce problème et que je ne peux pas le faire, il n'y a rien à faire, rien à changer parce que c'est le destin de Dieu. C'est Dieu qui décide, ce n'est pas moi.

Moi : Vous, sur votre vécu avez-vous spontanément envie de dire d'autres choses ?

Saadia : Il n'y a pas de problème. Comme je vous ai dit, il y a un texte, une excuse, une permission de Dieu, un pardon qui explique et qui donne la permission aux malades de ne pas faire le Ramadan. Ce n'est pas seulement le diabétique, il y a d'autres maladies. Il y a d'autres malades qui souffrent par exemple de l'estomac ou d'autres souffrances qui ne peuvent pas jeûner. Dans la communauté musulmane, il n'y a pas de problème. Tout est facile, tout est expliqué, tout est bien clair si on cherche dans les vrais textes et tout ça.

Moi : D'accord, je pense qu'on a fait le tour de la question. Merci.

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

*Le vécu du diabète de type 1 chez les patients musulmans
insulino-dépendants au cours du jeûne du mois de Ramadan.
Etude qualitative auprès de six patients.*

RESUME

Contexte : Le jeûne du mois de Ramadan est prescrit à tout musulman dès l'âge de la puberté s'il n'altère pas l'état de santé. Une dérogation permet aux diabétiques de type 1 de ne pas jeûner. Malgré cela, certains jeûnent tout ou partie du Ramadan. Pour d'autres, l'insulino-dépendance de leur maladie les empêche de jeûner. Pour ces derniers, comment est vécue au point de vue personnel et social cette situation ?

Méthode : Des entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés auprès de 6 patients. S'en est suivie une analyse thématique du corpus des entretiens.

Résultats : Cette étude qualitative a permis de mettre en lumière le fait que cette obligation médicale et religieuse de ne pas jeûner, pour ce type de patients, altère le vécu du jeûne du mois de Ramadan de certains d'entre eux. Des conséquences sociales telles qu'un sentiment d'exclusion ou de différence peuvent en découler. Des conséquences plus personnelles sont aussi présentes. Le sentiment d'être « une voleuse », « de ne pas être une musulmane comme les autres » en sont des exemples. Au contraire, un autre groupe de patients vit très bien cette situation et ne ressent aucun impact de cette dernière par rapport au reste de la communauté musulmane. Malgré leurs différences, ces deux groupes ont un point en commun. Ils ont tous conscience que cette maladie est incurable. Malgré cela, tous les membres de cette étude espèrent un jour pouvoir observer le jeûne du mois de Ramadan.

Conclusion : Il existe chez une partie de la population diabétique de type 1 insulino-dépendante contrainte à ne pas jeûner de part leur maladie, un véritable sentiment de « mal être » au cours d'une période censée être festive : le mois de Ramadan. Le médecin traitant, en connaissant les croyances du patient peut jouer un rôle primordial dans le dépistage et la prise en charge de cet état en consultation quotidienne.

MOTS-CLES

Diabète de type 1
Insulino-dépendance
Ramadan
Islam
Musulman
Représentations