

**UNIVERSITE DE NANTES**

**FACULTE DE MEDECINE**

Année 2012

N° 073

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de médecine générale

par

Emilie SIMON

née le 4 janvier 1984

Présentée et soutenue publiquement le 15 novembre 2012

**PLACE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE  
FACE AUX BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2:  
ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS**

Président de jury: Monsieur le Professeur KREMPF  
Directeur de thèse : Madame le Professeur LACAILLE

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

ACCORD : Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes

ADVANCE : Action in Diabetes and Vascular disease : preterax and diamicron modified release Controlled Evaluation

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

ALFEDIAM : Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

CNAMts : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés

DPP4 : DiPeptidyl-Peptidase 4

ENTRED : Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques

ET : Education Thérapeutique

FDR : Facteurs De Risque

GIP : Glucose-dependant Insulinotropic Polypeptide

GLP-1 : Glucagon-Like Peptide 1

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1C : Hémoglobine A1C

HTA : Hypertension Artérielle

IMC : Indice de Masse Corporelle

RSI : Régime Social des Indépendants

UKPDS : United Kingdom Prospective Diabetes Study

VADT : Veterans Affairs Diabetes Trial

**SOMMAIRE ..... p.5**

**I. INTRODUCTION ..... p.9**

**A. DESCRIPTION DU DIABETE ..... p.9**

1) Critères diagnostiques du diabète ..... p.9

2) Physiopathologie ..... p.9

3) Complications ..... p.10

4) Bases du traitement ..... p.10

a) Principe du traitement ..... p.10

b) Objectifs du traitement ..... p.11

c) Moyens thérapeutiques ..... p.13

**B. LE DIABETE, UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE ..... p.19**

1) Une prévalence élevée et en progression ..... p.19

2) Un coût économique important ..... p.19

3) Un coût humain ..... p.20

a) Morbidité ..... p.20

b) Mortalité ..... p.21

c) Altération de la qualité de vie ..... p.21

**C. EDUCATION THERAPEUTIQUE ..... p.21**

1) Définition ..... p.22

2) Mise en œuvre ..... p.24

3) Intérêt de l'éducation thérapeutique dans le traitement du diabète de type 2 ..... p.25

a) Efficacité sur le contrôle glycémique ..... p.25

b) Efficacité sur les complications ..... p.26

c) Efficacité sur la qualité de vie ..... p.27

d) Efficacité sur le coût économique .....	p.28
e) Intérêt du point de vue du soignant .....	p.28
4) Conditions nécessaires à sa mise en œuvre .....	p.28

## **II. METHODE ..... p.30**

A . Les objectifs de l'étude .....	p.30
B. Constitution de l'échantillon .....	p.30
C. Construction du guide d'entretien .....	p.31
D. Recueil des données .....	p.32
E. Analyse des données .....	p.33

## **III. RESULTATS ..... p.34**

A. Présentation de l'échantillon .....	p.34
B. Analyse .....	p.36
1) Représentations .....	p.36
a) Représentations de la maladie .....	p.36
b) Perception, ressenti de la maladie .....	p.39
c) Représentations des moyens thérapeutiques .....	p.42
2) Connaissances .....	p.48
a) Auto-estimation des connaissances .....	p.48
b) Besoin ressenti de connaissances .....	p.49
c) Nature des connaissances .....	p.52
3) Motivation .....	p.59
a) Moteurs au développement de la motivation .....	p.59
b) Freins au développement de la motivation .....	p.64
4) Comportement .....	p.73
a) Ce qu'ils font .....	p.73

b) Ce qu'ils sont prêts à faire .....	p.78
c) Locus de contrôle .....	p.80
5) Image de la relation soignant-patient .....	p.82
a) Des patients passifs sous la responsabilité d'un soignant .....	p.82
b) Un soignant et un patient partenaires .....	p.83
c) le patient expert .....	p.84
d) un facteur commun : une relation de confiance .....	p.84
6) Besoins exprimés sur la prise en charge du diabète .....	p.85
a) Sur le contenu .....	p.85
b) Sur la forme .....	p.89

#### **IV. DISCUSSION .....**

A) Sur la méthode de l'étude .....	p.98
1) Biais lié au recrutement de l'échantillon .....	p.98
2) Difficultés liées à l'enquêteur .....	p.98
3) Difficultés liées à la méconnaissance de l'éducation thérapeutique .....	p.99
B) Sur les résultats .....	p.99
1) Un besoin principal : construire sa motivation .....	p.100
a) De faibles attentes en conséquence d'une motivation non constituée .....	p.100
b) La motivation au changement : le fruit d'un cheminement .....	p.102
c) Le soignant comme guide dans la construction de la motivation .....	p.103
d) La motivation : pondération d'obstacles et de moteurs à la prise en charge .....	p.104
2) L'éducation thérapeutique, une réponse adaptée aux besoins des patients .....	p.107
a) Le diagnostic éducatif : considérer le patient dans sa globalité .....	p.107
b) La négociation d'objectifs .....	p.107
c) L'intervention éducative .....	p.109

**V. CONCLUSION ..... p. 122**

1) Intérêt de l'éducation thérapeutique face aux besoins des patients ..... p. 122

2) Modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ..... p.123

**BIBLIOGRAPHIE .....p. 124**

**ANNEXES ..... p. 131**

ANNEXE 1 : Guide d'entretien ..... p. 131

ANNEXE 2 : Verbatim ..... p. 132

ANNEXE 3 : Description de l'échantillon ..... p. 223

# **I. INTRODUCTION**

## **A. DESCRIPTION DU DIABETE**

### **1) Critères diagnostiques du diabète**

Selon la définition de l’OMS en 1998, le diagnostic de diabète est posé suite à la mesure d’une glycémie à jeun supérieure ou égale à 1.26 gramme par litre à deux reprises. Ce seuil correspond au risque d’apparition à long terme d’une rétinopathie. Il peut aussi être posé sur la mesure d’une glycémie supérieure à 2 grammes /litre quel que soit le moment de la mesure, en présence de symptômes d’hyperglycémie(1).

Le diabète de type 2 se différencie du diabète de type 1 par sa physiopathologie. Selon la définition OMS, dans le diabète de type 2, le déficit variable de l’insulinosécrétion est responsable d’une carence en insuline relative, par opposition au diabète de type 1, dû à une carence absolue en insuline. Le diabète de type 2 associe à ce déficit variable de l’insulinosécrétion un déficit variable de la sensibilité à l’insuline, qui n’existe pas dans le diabète de type 1. Ce déficit de sensibilité à l’insuline correspond à l’insulinorésistance (Classification issue d’un groupe d’experts en 1997, sous la responsabilité de l’Association Américaine du Diabète).

### **2) Physiopathologie**

Le principal mécanisme physiopathologique responsable du diabète de type 2 est l’insulinorésistance : il s’agit d’une réduction de l’action de l’insuline sur ses tissus cibles, en particulier le muscle (avec diminution de son utilisation du glucose) et le foie (absence de freination de sa production de glucose). Chez un sujet non diabétique, les cellules bêta du pancréas compensent cette diminution de sensibilité à l’insuline en majorant la production d’insuline. C’est ce qui se passe également chez le futur sujet diabétique type 2 pendant les années qui précèdent le diabète (phase d’hyperinsulinisme avec glycémies normales ou quasi normales correspondant à un prédiabète). Au bout de quelques années, les cellules bêta s’épuisent, et l’insulinosécrétion devient insuffisante pour compenser l’insulinorésistance (carence relative en insuline) ce qui occasionne une augmentation de la glycémie : on parle alors de diabète de type 2 (1,2).

L'insulinorésistance est favorisée par des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux dont l'obésité, la répartition androïde des graisses, la sédentarité, l'alimentation riche en lipides (1,3,4).

Les anomalies d'insulinosécrétion des cellules bêta sont dues à des facteurs génétiques(5).

### **3) Complications**

On classe habituellement les complications du diabète selon deux types : les complications micro vasculaires et les complications macro vasculaires.

Les complications micro vasculaires comprennent les atteintes des petits vaisseaux : rétinopathie, néphropathie et neuropathie, qui peut elle-même se compliquer de troubles trophiques particulièrement au niveau des pieds (mal perforant plantaire).

Les complications macro vasculaires se situent au niveau cardiaque : coronaropathie, ou au niveau des autres gros vaisseaux : artériopathie oblitérante des membres inférieurs, sténose des troncs supra aortiques...

D'autres facteurs tels que l'hypertension artérielle, le tabagisme, les dyslipidémies, le surpoids, les antécédents familiaux cardio vasculaires viennent s'ajouter au diabète pour augmenter la fréquence et la sévérité de ces complications.

### **4) Bases du traitement**

#### **a) Principe du traitement**

Le principe du traitement du diabète découle de sa physiopathologie.

Pour éviter les complications, il est nécessaire de contrôler la glycémie. Cela passe par un équilibre de la « balance » apport/dépense de glucides, une réduction de l'insulinorésistance, une correction de la carence relative en insuline.

De plus, les autres facteurs de risque cardio-vasculaires (HTA, tabac, dyslipidémies...) fréquemment associés au diabète nécessitent d'être maîtrisés, car ils contribuent à l'apparition des complications macro vasculaires.

La modification des habitudes alimentaires et la pratique d'exercice physique permettent de diminuer l'incidence du diabète chez des sujets intolérants au glucose (6) de façon plus efficace que le traitement par metformine non associé à des mesures hygiéno-diététiques (7). Cela prouve que les mesures hygiéno-diététiques sont la base de la prise en charge du diabète, en jouant sur ses mécanismes physiopathologiques dès les stades les plus précoces et de façon plus efficace qu'un traitement médicamenteux. Elles sont indispensables à toutes les étapes de la stratégie thérapeutique. L'équilibre alimentaire, en limitant les apports lipidiques et en adaptant l'apport de glucides à la dépense énergétique, peut favoriser la perte de poids et permettre de réduire l'insulinorésistance. L'exercice physique permet de diminuer l'insulinorésistance et d'équilibrer la balance apports/dépenses de glucides.

D'après la recommandation de l'AFSSAPS de novembre 2006, le traitement médicamenteux ne devrait être utilisé que comme un « adjuvant » quand ces premières mesures ne suffisent pas à l'équilibre du diabète. On institue alors une monothérapie, à base de metformine, sulfamide hypoglycémiant, glinide ou d'inhibiteur des alpha-glucosidases (8). Si ce premier traitement est insuffisant à 6 mois, il y a indication à proposer une bithérapie puis si l'objectif n'est pas encore atteint 6 mois plus tard, à une trithérapie ou insulinothérapie. Au fil des années, la maladie évoluant, on assiste alors à une véritable escalade thérapeutique.

## **b) Objectifs du traitement**

Les recommandations de l'AFSSAPS 2006 (8) avaient fixé à 6.5% l'objectif d'HbA1C, en se basant sur les résultats de l'étude UKPDS (9,10). C'est une des premières études visant à démontrer l'efficacité de la normalisation glycémique au moyen des antidiabétiques oraux. Son premier volet (9) montrait qu'un traitement intensif du diabète, par sulfamide ou insuline, permettait une diminution significative de l'HbA1C de 7.9% à 7%, avec diminution du risque de survenue de rétinopathie, mais pas de diminution significative des infarctus du myocarde, ni de la mortalité. Son deuxième volet(10), incluant un groupe traité par metformine avait permis de montrer une diminution significative des infarctus du myocarde et de la mortalité liée au diabète.

Cependant, les résultats de cette étude ont été remis en cause depuis 2000 (11-14) du fait des faiblesses méthodologiques de l'étude et de l'augmentation significative des hypoglycémies sévères lors du traitement intensif. Un article de J. McCormack et T. Greenhalgh souligne le

fait que la diminution de la morbi-mortalité constatée avec la metformine dans l'étude UKPDS est obtenue pour une hémoglobine glyquée moyenne comparable à celle des groupes sulfamides/insuline, pour lesquels il n'a inversement pas été démontré de gain en morbi-mortalité (11) : ceci est en faveur d'un effet direct de la metformine sur la morbi-mortalité plutôt qu'un effet du bon contrôle glycémique. Cela pose donc le doute sur le réel intérêt de la normalisation glycémique.

Depuis l'étude UKPDS, de nouvelles études se sont intéressées aux bénéfices du traitement intensif. L'étude ACCORD (15), essai nord américain comparant un groupe traité de façon intensive (HbA1C moyenne 6.4%) et un groupe avec prise en charge standard (HbA1C moyenne de 7.5%) montre une diminution significative des rétinopathies dans le groupe « intensif » mais une augmentation significative des hypoglycémies sévères et de la mortalité totale et cardio-vasculaire, dans ce même groupe. L'étude ADVANCE (16), essai international, comparant un groupe avec traitement intensif (HbA1C moyenne 6.5%) et un groupe avec prise en charge standard (HbA1C moyenne 7.3%) montrait une diminution des complications micro vasculaires mais pas des événements macro vasculaires. L'étude VADT (17), réalisée aux Etats-Unis, ne montrait pas de différence significative de complications micro vasculaires ou macro vasculaires, ni sur la mortalité cardio-vasculaire ou toutes causes confondues entre le groupe pris en charge de façon intensive (HbA1C moyenne 6.9%) et le groupe pris en charge de façon classique (HbA1C moyenne 8.4%). Ces trois études ont montré une augmentation significative du nombre d'hypoglycémies sévères. Nous pouvons donc conclure de ces études que l'intérêt d'un traitement intensif est discutable puisqu'elles ne montrent aucun bénéfice en terme de morbidité macro vasculaire, ni en terme de mortalité. Au contraire, elles décrivent une augmentation significative des hypoglycémies sévères et pour l'étude ACCORD une augmentation de la mortalité. Atteindre des objectifs d'hémoglobine glyquée stricts au moyen de traitements médicamenteux aurait donc, non seulement un intérêt limité mais pourrait de plus être nocif pour le patient.

Les objectifs d'hémoglobine glyquée posés par les recommandations actuelles sont donc probablement trop stricts. A ce sujet, de nouvelles recommandations sont en cours d'élaboration par la Haute Autorité de Santé et doivent paraître en 2012.

Les inconvénients du traitement intensif sus-cités viennent renforcer l'intérêt d'une prise en charge hygiéno-diététique efficace. Celle-ci devrait, en améliorant l'équilibre glycémique,

permettre de minimiser le recours aux moyens médicamenteux, dont l'intérêt est limité en terme de morbi-mortalité et dont les effets indésirables sont importants.

### c) Moyens thérapeutiques

Pour équilibrer le diabète et en réduire les complications, il existe des moyens hygiéno-diététiques et médicamenteux.

- **Règles hygiéno-diététiques**

- Exercice physique

L'exercice physique prévient l'apparition du diabète de type 2 (6) et réduit l'hémoglobine glyquée chez les patients diabétiques(18,19). De plus, il réduit la pression artérielle (20, 21).

L'exercice physique recommandé est à adapter en fonction de chaque sujet. Le bénéfice sur l'incidence du diabète de type 2 est constaté quel que soit l'intensité de l'exercice physique (22). De plus l'activité physique intense peut avoir des effets délétères : décompensation coronarienne, apparition de troubles trophiques au niveau des pieds en cas de neuropathie et/ou d'artériopathie, décompensation d'une rétinopathie sous forme d'hémorragie du vitré ou de décollement de rétine (23).

Pour ces raisons, selon l'ALFEDIAM, il est préférable de pratiquer un sport d'endurance à un sport de résistance (23). L'intensité et la durée doivent être progressivement croissantes, l'idéal étant d'atteindre les 30 minutes d'activité, au moins 3 fois par semaine. En conclusion, il est recommandé de pratiquer un exercice d'endurance de façon régulière.

- Alimentation

L'équilibre alimentaire permet d'approcher l'équilibre glycémique et de réduire le poids si l'indice de masse corporelle est supérieur à 25(24,25).

En ce qui concerne la perte de poids, les objectifs doivent être raisonnables et réalistes, définis avec le patient. Elle doit être programmée sur la durée avec objectif de perte de 1 à 2 kilogrammes par mois, pour atteindre une perte totale de 5 à 10 % du poids initial, en 6 mois minimum (24). Cela doit passer par une restriction des apports caloriques plutôt modérée (car

plus efficace sur la durée) : le plus souvent, rectifier les erreurs diététiques suffit, sans besoin de prescription calorique chiffrée. En pratique, le patient doit pouvoir reconnaître les aliments riches en lipides et les limiter (en particulier les graisses saturées), adapter les modes de cuisson des aliments et le volume d'aliments ingérés, limiter l'apport d'alcool.

En ce qui concerne l'équilibre glycémique, il doit y avoir un équilibre entre la répartition des glucides, lipides et protéides et une adaptation de la quantité de glucides (24).

Souvent, la portion de glucides est trop faible par rapport à celles des lipides : dans ce cas, elle doit donc être augmentée pour atteindre 50% des apports caloriques journaliers aux dépens de la ration lipidique. Des féculents doivent être consommés à chaque repas, ainsi qu'un fruit. Les aliments à index glycémique faible ou moyen doivent être privilégiés. Les édulcorants peuvent être employés en remplacement des glucides (25).

Pour les lipides, il s'agit de diminuer la portion journalière pour approcher les 30% de la ration calorique quotidienne. Ceci passe par la diminution de quantité des graisses et un choix de graisses insaturées (huiles, margarines, poissons gras, viandes maigres, produits laitiers pauvres en matière grasse, avocat, fruits oléagineux) plutôt que saturées.

Il n'y a pas d'argument pour modifier les apports protéiques dans le cadre du diabète type 2 sans complications. Il est recommandé un apport protéique régulier afin de limiter l'effet hyperglycémiant des aliments glucidiques, en privilégiant les sources de protéides pauvres en graisses saturées (céréales, légumes secs, poisson, morceaux maigres de viande, produits laitiers pauvres en matière grasse...) : en pratique une à deux parts de viande maigre par jour, trois produits laitiers et des céréales ou légumineuses de façon régulière.

Enfin, l'alcool doit être consommé en quantité modérée (2 unités d'alcool par jour maximum) car il est calorique, et jamais de façon isolée d'un repas, sans quoi il est hypoglycémiant.

- **Traitements médicamenteux**

- Biguanides :

La metformine, qui représente la famille des biguanides, agit en réduisant l'insulinorésistance, notamment au niveau musculaire et hépatique (26). N'ayant pas

d'action sur l'insulinosécrétion, elle ne provoque pas d'hypoglycémies. Ses effets secondaires les plus fréquents sont digestifs (nausées, inconfort abdominal, diarrhée). Beaucoup plus rarement, elle peut provoquer des acidoses lactiques, si elle s'accumule en cas d'insuffisance rénale ou si elle est employée lors d'une production de lactates pathologique. Ses contre indications en découlent : insuffisance rénale (clairance inférieure à 60ml/min), ou situations à risque d'hypoxie tissulaire (telles qu'insuffisance cardiaque décompensée, insuffisance respiratoire sévère, insuffisance coronarienne évolutive, ischémie critique des membres inférieurs, accident vasculaire cérébral récent, infection aiguë).

La metformine est le traitement de première intention du diabète de type 2 après échec des règles hygiéno-diététiques seules (8).

#### -Sulfamides hypoglycémiants :

Ils sont représentés par le glibenclamide, le gliclazide, le glipizide, le glimépiride. Les sulfamides hypoglycémiants stimulent l'insulinosécrétion en se liant à un récepteur de membrane des cellules bêta pancréatiques. Ils comportent donc un risque d'hypoglycémie. Ils peuvent également provoquer des allergies, des anomalies hématologiques ou des hépatites cytolytiques. Les contre-indications aux sulfamides, sont l'allergie, l'insuffisance hépato cellulaire, l'éthylisme chronique et l'insuffisance rénale sévère (26).

Ils sont un traitement de première intention en monothérapie, en alternative à la metformine, si échec des règles hygiéno-diététiques chez un patient à IMC <27 ou en bithérapie, en association à la metformine ou inhibiteur des alpha glucosidases, si celles-ci sont insuffisantes à elles seules (8).

#### - Glinides

Représentés par le répaglinide, ils stimulent la sécrétion d'insuline, préférentiellement en post prandial, en se liant à un récepteur de membrane de la cellule bêta pancréatique (différent du récepteur aux sulfamides). Les principaux effets secondaires sont l'hypoglycémie et les troubles gastro-intestinaux. Leur prescription est possible en cas d'insuffisance rénale, ils sont contre indiqués en cas d'insuffisance hépatique sévère (26).

Leur association à un sulfamide hypoglycémiant n'est pas indiquée. Ils ont leur place en monothérapie (après échec des mesures hygiéno-diététiques chez un patient à IMC < 27) ou en bithérapie en association à la metformine ou aux inhibiteurs des alpha glucosidases notamment si la glycémie post prandiale est très élevée (8).

#### -Inhibiteurs des alpha-glucosidases

Ils regroupent l'acarbose et le miglitol. Ils inhibent la dégradation des glucides par l'intestin et en limitent donc l'absorption. De ce fait les glucides ingérés subissent la fermentation colique, d'où en découlent les effets secondaires à type de flatulences, douleurs digestives et possibles diarrhées. Les contre-indications sont limitées aux maladies digestives. Leur effet est de limiter l'hyperglycémie post prandiale (26).

Leur place dans la stratégie thérapeutique est en monothérapie en cas d'intolérance ou de contre indication à la metformine ou en bithérapie en association à la metformine ou aux insulinosécréteurs (8).

#### -Glitazones

Elles ont été retirées du marché, en 2010 pour la rosiglitazone (27) et en 2011 pour la pioglitazone (28). Ce retrait d'AMM a eu lieu en raison d'un rapport bénéfice-risque défavorable du fait d'effets indésirables graves : infarctus du myocarde et insuffisance cardiaque pour la rosiglitazone, cancer de la vessie pour la pioglitazone. Elles agissaient en diminuant l'insulinorésistance et étaient indiquées en association soit à la metformine, soit aux sulfamides hypoglycémiants (8).

#### -Incrétines

L'effet incrétine correspond à la stimulation de la sécrétion d'insuline en réponse à l'ingestion de glucides. Il est dû à deux hormones produites par des cellules intestinales le GIP (Glucose-dépendant Insulinotropic Polypeptide) et le GLP1 (Glucagon-like peptide-1), lorsque le bol alimentaire contient des glucides. Ces hormones stimulent les cellules bêta du pancréas avec pour résultat une augmentation de l'insuline de façon glucose dépendante (c'est-à-dire uniquement en cas d'ingestion de glucose, elles n'occasionnent

donc pas d'hypoglycémies à elles seules). En outre, le GLP1 ralentit la vidange gastrique, ce qui favorise la sensation de satiété et limite donc le poids, mais occasionne de fréquents effets indésirables digestifs. Il est dégradé par le dipeptidyl-peptidase 4 (DPP4). De ce mécanisme a découlé l'apparition de nouvelles molécules : les analogues du GLP1 (exenatide, liraglutide) et les inhibiteurs du DPP4 (gliptines) qui ont pour effet de diminuer la glycémie de façon glucose dépendante (29).

Il existe deux analogues du GLP 1 ; l'exenatide et le liraglutide. L'exenatide doit être utilisé par voie sous cutanée en deux prises quotidiennes, le liraglutide en une injection sous cutanée par jour. Leurs principaux effets secondaires sont les troubles digestifs (nausées) et la pancréatite aiguë. Ils peuvent être employés en bithérapie en association aux sulfamides ou à la metformine (en cas d'échec de ces traitements à dose tolérée maximale), ou en trithérapie avec metformine et sulfamides (29). Ils sont contre indiqués en cas d'insuffisance rénale sévère.

Les inhibiteurs du DPP4, ou gliptines, (sitagliptine, vildagliptine, saxagliptine) empêchent la dégradation du GLP-1 endogène. Par rapport aux sulfamides, ils ont l'avantage de ne pas induire, par eux seuls de risque d'hypoglycémie, ni de prise de poids. Par rapport aux analogues du GLP-1, ils ont l'avantage d'une meilleure tolérance digestive et de l'administration per os. Ils peuvent être utilisés, par voie orale, en monothérapie si la metformine est mal tolérée, en bithérapie ou en trithérapie en association à la metformine et/ou aux sulfamides hypoglycémifiants. Elles seront d'autant plus efficaces que l'hémoglobine glyquée est élevée (30). Cependant, une revue de la littérature de Prescrire daté de 2012 met en garde contre les effets indésirables des gliptines (les données de pharmacovigilance rapportant des réactions d'hypersensibilité graves - anaphylaxie et syndrome de Stevens-Johnson- pancréatites aiguës, peut-être cancer du pancréas, tuberculose, insuffisance rénale aiguë et pneumopathie interstitielle) insuffisamment contrebalancés par leurs bénéfices puisqu'aucune étude ne confirme leur efficacité sur les complications du diabète (31).

#### - Insuline

L'insuline agit en augmentant la captation du glucose par le muscle squelettique et le tissu adipeux et en diminuant la libération du glucose par le foie (elle augmente son

stockage sous forme de glycogène en stimulant la glycogénogénèse et en inhibant la glycogénolyse) : ainsi elle évite l'élévation de la glycémie. De plus, elle favorise la lipogenèse : son administration s'accompagne donc de prise de poids. Elle est utilisée en injection sous-cutanée suite à l'échec d'une bithérapie, ou d'une trithérapie par voie orale (8). Il existe plusieurs formes dont les plus utilisées sont les ultra-rapides et les lentes. Elle peut donc être utilisée selon plusieurs schémas : s'il est nécessaire de suppléer à un besoin basal d'insuline pour limiter les glycémies à jeun, les insulines lentes sont utilisées ; s'il faut limiter l'élévation glycémique due au repas, les analogues ultra-rapides sont employées. Les effets indésirables liés à son administration sont les hypoglycémies, la prise de poids, les complications aux points d'injection.

- **Traitement des facteurs de risque associés**

Les complications du diabète étant vasculaires, il est nécessaire d'associer à la régulation de la glycémie le contrôle des autres facteurs de risque (FDR) vasculaires modifiables que sont : l'hypertension artérielle (HTA), le tabagisme, le surpoids, les dyslipidémies, la sédentarité. Leur prise en charge implique la mise en œuvre de règles hygiéno-diététiques : équilibre alimentaire en ce qui concerne le surpoids, limitation des apports sodés et de l'alcool pour l'HTA, limitation des graisses d'origine animale et apports d'acides gras insaturés pour l'hypercholestérolémie, limitation du sucre et de l'alcool pour l'hypertriglycéridémie, pratique d'une activité physique contre le surpoids, l'HTA et la sédentarité. La mise en place de ces règles hygiéno-diététiques doit être la première étape de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires.

Les conclusions des études ACCORD, ADVANCE et VADT montrent qu'un contrôle glycémique strict aurait un impact moindre sur les complications cardiovasculaires que celui attendu et mettent en évidence le bénéfice d'une intervention multifactorielle (contrôle des autres FDR). Cela renforce l'intérêt du contrôle des FDR associés : en effet, faute de pouvoir diminuer le risque cardio-vasculaire en normalisant la glycémie, il est capital de contrôler les autres FDR cardio-vasculaires pour limiter ce risque.

## **B. LE DIABETE, UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE**

Les études ENTRED (Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques) menées de 2001 à 2003 puis de 2007 à 2010 permettent de décrire les caractéristiques des patients diabétiques (type 1 et 2), les soins qu'ils reçoivent, leur vécu du diabète, leurs besoins en éducation et information et le coût du diabète. Elles étudient la population française des patients ayant reçu au moins trois remboursements de médicaments antidiabétiques au cours de l'année précédant l'inclusion dans l'étude, par le régime de la CNAMts et du RSI. Au sein de cette population est sélectionné un échantillon de 8750 patients pour ENTRED 2007-2010. Grâce à cette étude, nous pouvons donc constater le retentissement du diabète en termes de santé publique.

### **1) Une prévalence élevée et en progression**

La prévalence du diabète traité étudiée par ENTRED 2007 était de 3.65% pour le régime général, extrapolable à 3.95%, soit 2.5 millions de personnes, pour la population tous régimes confondus (32). En 2009, elle était de 4.4% soit 2.9 millions de personnes en France (33). Cela représente un taux de croissance annuel moyen de prévalence de 4.7%.

### **2) Un coût économique important**

Le coût du diabète est estimé par l'étude ENTRED 2007 (34) à 4890 euros par an et par patient diabétique type 2, 10400 euros par patient diabétique type 2 insulino-traité. Le remboursement annuel attribué à un patient diabétique en insuffisance rénale chronique terminale traitée (par dialyse ou greffe) est estimé 65 000 euros. En extrapolant à tous les régimes de l'Assurance Maladie, les remboursements pour diabète type 1 et type 2 confondus représentent 12.5 milliards d'euros en 2007, contre 7.1 milliards en 2001. L'hôpital est le poste de dépense le plus important avec 37% des dépenses, soit 4.7 milliards d'euros, puis la pharmacie représente 27% des dépenses avec 3.4 milliards d'euros. Les soins infirmiers et honoraires médicaux viennent ensuite.

Premièrement, cette étude démontre que le budget de l'Assurance maladie dédié au remboursement des soins liés au diabète est élevé.

Deuxièmement, entre 2001 et 2007, ces dépenses ont fortement augmenté. Ceci est lié, d'une part à la prévalence croissante de la maladie et d'autre part à l'augmentation du remboursement moyen par personne diabétique. Le montant du remboursement par personne a augmenté du fait d'une utilisation de médicaments antidiabétiques au coût unitaire plus élevé, et d'une intensification du traitement et du suivi.

Troisièmement, ENTRED permet de constater que le coût des soins est très variable d'un diabétique à l'autre et que ce sont l'insulinothérapie, l'hospitalisation et la prise en charge des complications qui engendrent la plus grosse part de dépenses.

Il y a donc un enjeu de santé publique majeur à limiter la prévalence du diabète par des actions de prévention primaire, en favorisant l'équilibre alimentaire et la pratique de l'activité physique de la population à risque de diabète. Ensuite, le coût du diabète doit être diminué en luttant contre l'escalade thérapeutique qui associe des médicaments coûteux, notamment par l'application des règles hygiéno-diététiques. Enfin, il y a intérêt à limiter la survenue des complications du diabète et les hospitalisations qui y sont liées.

Pour parvenir à ces objectifs, il est nécessaire de responsabiliser et autonomiser les patients diabétiques face à leur maladie. Pour limiter les complications et leurs conséquences, ils doivent comprendre l'enjeu du traitement du diabète et y prendre part, savoir repérer les signes d'alerte des complications et apprendre à les gérer. Pour appliquer les règles hygiéno-diététiques recommandées, ils doivent s'impliquer dans la prise en charge, se reconnaître comme acteurs de celle-ci.

### **3) Un coût humain**

#### **a) Morbidité**

L'étude ENTRED a relevé la prévalence des complications au sein de la population diabétique type 2 (35) : 20.8% de complications coronariennes (angor, infarctus du myocarde, revascularisation coronarienne), 3.9% de cécité monoculaire, 16.6% de patients traités par laser pour complication ophtalmologique, 9.9% de mal perforant plantaire actif ou cicatrisé, 0.3% de patients dialysés ou greffés rénaux, 19% de patients présentant une insuffisance rénale avérée (Clairance créatinine < 60 ml/minute).

## **b) Mortalité**

L'étude ENTRED apporte des informations sur la mortalité liée au diabète (36) : entre 2001 et 2006, 15% des patients de l'effectif initial sont décédés. L'âge moyen du décès était de 77 ans. L'analyse de leurs certificats de décès montre que le diabète est reconnu en cause dans 35% des cas, et pour 20% supplémentaires des certificats où il n'est pas mentionné, une de ses complications explique le décès (cardiopathie ischémique, maladie cérébro-vasculaire, et/ou insuffisance rénale) : on peut donc estimer que parmi ces 15% de patients décédés au cours des cinq années de l'étude, 55% des décès étaient plus ou moins directement provoqués par le diabète.

Du fait de la morbi-mortalité conséquente liée au diabète, il est indispensable d'optimiser sa prise en charge.

## **c) Altération de la qualité de vie**

Toujours selon l'étude ENTRED 2007, la qualité de vie des diabétiques de type 2 dépend de multiples facteurs liés ou non à leur maladie (37). En ce qui concerne les caractéristiques de leur diabète, la qualité de vie est diminuée lorsqu'il existe une complication macro vasculaire, la survenue d'hypoglycémies sévères, une HbA1C supérieure à 8%, une dépendance pour les activités instrumentales, une hospitalisation l'année précédente. Indépendamment de l'évolution du diabète, un revenu perçu comme insuffisant et un soutien social insuffisant réduisent la qualité de vie. Ainsi, le déséquilibre du diabète et ses conséquences (complications et dépendance qu'elles peuvent engendrer, hypoglycémies ou hospitalisation) influent sur la qualité de vie des patients, argument supplémentaire pour une prise en charge efficace du diabète. Enfin, le soutien social, autre facteur influençant la qualité de vie des patients diabétiques, pourrait être un objectif de soins supplémentaire.

## **C. EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Du fait de l'augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques, l'éducation thérapeutique (ET) est au centre de nombreuses recommandations depuis quelques années.

Le rapport de septembre 2008 « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » élaboré par C. Saout et les Docteurs Charbonnel et Bertrand (38) propose un plan de mise en œuvre de l'ET : il fait de celle-ci une priorité de santé publique qui doit être inscrite dans la loi comme un droit pour tout patient atteint d'une maladie chronique. Ce rapport propose, parmi trois autres maladies chroniques, de placer le diabète comme pathologie prioritaire pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.

La loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) en 2009 inscrit dans les missions du médecin généraliste de premier recours l'éducation pour la santé et le droit à l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient (39).

Le rapport du Haut Conseil de Santé Publique de 2009 a pour but de définir comment développer une offre d'éducation thérapeutique à l'ensemble des patients atteints de maladie chronique, en l'intégrant aux soins de premier recours (40).

## **1) Définition**

L'Organisation Mondiale de la Santé a ainsi défini l'ET en 1998 «Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (41)

Plusieurs notions transparaissent dans cette définition :

- L'objectif de l'éducation thérapeutique est de permettre au patient d'acquérir des compétences. Celles-ci doivent avoir pour but d'obtenir des résultats thérapeutiques satisfaisants en conservant la meilleure qualité de vie possible.
- Les conditions de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique : elle doit être menée sur la durée et implique un suivi, elle ne peut être dissociée des soins habituels

prodigués, c'est-à-dire que la prise en charge de la maladie chronique doit inclure une démarche d'éducation thérapeutique de façon conjointe.

A cette première définition, certains auteurs ajoutent un autre objectif essentiel : améliorer l'autonomie du patient. C'est le cas du rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » (38) : « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. ». Ce rapport insiste en effet sur l'acquisition de compétences en vue de devenir autonome : plus qu'un compromis entre la qualité de vie et la qualité de la prise en charge, c'est une amélioration de la qualité de vie du fait de l'autonomisation du patient que ces derniers auteurs visent. C'est également le cas de B. Sandrin-Berthon qui indique que le but de l'éducation pour la santé du patient est que la personne « soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie » (42) et de Gagnayre et D'Ivernois (43) « Le but est d'arriver à un fonctionnement souhaitable, fonctionner signifie selon nous, que le patient est capable d'éviter les principaux accidents et complications de la maladie, tout en menant une vie qui ait du sens et du goût pour lui. »

Une dernière notion importante est le caractère personnalisé de la prise en charge, centré sur le patient : le soignant doit s'adapter et baser l'éducation sur ce que Gagnayre et D'Ivernois nomment la « norme thérapeutique du patient, issue de ses représentations, de ses projets, et qu'il entretient par son savoir expérientiel, son système de valeurs et ses habitudes de vie » (43). Autrement dit, au modèle classique de relation soignant-patient, où le soignant inculque son savoir au patient, vient s'opposer une vision nouvelle de la relation. Dans cette nouvelle relation, le soignant apprend du patient sa façon de voir et de vivre avec la maladie et lui reconnaît une forme de connaissance de sa maladie, basée sur l'expérience qu'il en a. Le soignant doit s'appuyer autant sur cela que sur son propre savoir pour prendre le patient en charge, devenant alors partenaire du patient : c'est le principe de participation mutuelle décrit par Szasz et Hollender (44).

Pour résumer les grands principes de l'éducation thérapeutique du patient, c'est une démarche visant à autonomiser le patient pour la gestion de sa maladie. Ceci passe par l'acquisition de nouvelles compétences, dans le but d'améliorer la prise en charge de sa maladie et sa qualité de vie. C'est un processus qui demande du temps et doit donc s'intégrer dans le suivi au long cours « classique » de la maladie chronique. Partant du fait que le patient est riche de sa propre expérience de la maladie, unique et différente de la représentation qu'en ont les soignants, l'ET doit être menée en se basant prioritairement sur les représentations qu'a le patient de sa maladie et sur ses objectifs personnels quant à la prise en charge de celle-ci.

## **2) Mise en œuvre**

Un programme d'ET ne peut être mis en place qu'une fois la motivation du patient constituée. Pour construire cette motivation, le soignant peut guider le patient à travers l'entretien motivationnel.

Un programme d'ET se décline en quatre étapes (43,45) :

-Le diagnostic éducatif, qui permet d'identifier les besoins du patient et de le connaître dans sa globalité (composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales).

- La définition des objectifs, c'est-à-dire de l'ensemble des compétences à acquérir pour le patient au terme du programme, au regard de son projet. Cet ensemble de compétences aura pour fin d'être communiqué à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique et de concevoir l'évaluation finale du programme.

-L'éducation proprement dite, c'est-à-dire sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'éducation thérapeutique, en favorisant les techniques d'apprentissage actives et participatives. Elles ont pour but de faciliter la participation du patient, partant du principe que le patient doit pouvoir éprouver et pratiquer une technique pour l'acquérir.

-L'évaluation des compétences acquises par le patient.

Cette démarche doit, comme cela a déjà été stipulé précédemment, s'inscrire dans la durée, et ceci pour deux raisons.

Premièrement, les compétences à acquérir relèvent de trois domaines différents (46): le domaine cognitif qui est le domaine des compétences intellectuelles ; le domaine sensorimoteur qui concerne les gestes techniques et habiletés ; le domaine psychoaffectif qui concerne les attitudes. En des termes plus simples, il s'agit d'acquérir des savoirs, des savoir-faire, des savoir-être. Les compétences sont donc multiples et complexes, il faudra se donner du temps pour que le patient puisse les assimiler puis pour s'assurer qu'il est capable de les maintenir sur la durée. Le soignant devra contrôler sa tendance habituelle qui est de vouloir faire progresser son patient rapidement en lui faisant acquérir plusieurs compétences à la fois. Il est recommandé de décomposer les objectifs finaux (qui correspondent aux compétences à acquérir) sous forme d'objectifs spécifiques qui sont plus détaillés et plus précis et permettront, mis bout à bout, de constituer l'objectif final (43). Cette approche évitera au patient de se sentir submergé devant une tâche trop impressionnante et lui permettra d'avancer pas à pas et en confiance vers l'objectif final.

Deuxièmement, les besoins du patient sont variables en fonction du temps qui passe, la maladie évoluant et sa propre perception de la maladie aussi. Pour répondre aux attentes et aux besoins du patient qui se renouvellent de ce fait, l'éducation thérapeutique doit donc durer autant que la maladie elle-même : à l'éducation thérapeutique dite initiale, doivent s'ajouter des phases d'éducation « de renforcement » pour approfondir les compétences du patient, voire « de reprise » pour réactiver des compétences perdues avec le temps (45).

### **3) Intérêt de l'éducation thérapeutique dans le traitement du diabète de type 2**

Comme cela a été dit précédemment et selon sa définition, l'éducation thérapeutique a pour but l'acquisition de compétences par le patient pour améliorer la prise en charge de la maladie chronique et sa qualité de vie. On s'attend en appliquant cette démarche d'ET aux patients diabétiques de type 2 à améliorer l'équilibre du diabète, limiter les complications, et donc la mortalité qui en découle, améliorer leur qualité de vie. Qu'en est-il réellement ?

#### **a) Efficacité sur le contrôle glycémique**

Un rapport de la HAS de 2008 (47) relate que l'efficacité de l'éducation thérapeutique sur le diabète de type 2 est difficile à évaluer. Les études sur lesquelles se base ce rapport montrent un impact sur le contrôle glycémique faible à modéré, mais qui devient non significatif sur le long terme. Un article de Norris rapporte les résultats de tous les essais randomisés entre 1980 et 1999 étudiant l'efficacité de l'ET (48) : il précise que l'efficacité est variable en fonction

des études. En fait, tout dépend de l'intervention qui se cache derrière le concept d'ET. Les programmes d'éducation sont en effet très divers : les programmes les plus anciens visent à améliorer les connaissances des patients alors que les programmes plus récents visent à l'autonomie du patient. Ce ne sont que les programmes qui améliorent l'autonomie du patient qui apportent des résultats significatifs sur l'équilibre glycémique, même si c'est seulement sur le court terme (48).

Une méta-analyse publiée par la Cochrane collaboration (49) s'est intéressée à des études randomisées contre groupe contrôle, réalisées jusqu'en 2003, concernant une population de diabétiques de type 2 exclusivement, avec une évaluation de l'impact de l'ET sur au moins six mois. Celle-ci conclut à une amélioration significative de l'hémoglobine glyquée après éducation thérapeutique de 0.8%, même à distance de l'intervention (deux études mesurent l'impact de l'ET à distance, 2 à 4 ans après l'intervention).

D'autres études, menées après cette méta-analyse, ont montré une efficacité des programmes d'éducation thérapeutique sur l'équilibre glycémique. C'est le cas par exemple de l'étude de Banister N.A. qui montre une diminution moyenne de 1.5% de l'hémoglobine glyquée dans les douze mois suivant un programme d'éducation mené en structure hospitalière, ce qui a évité à 61% des patients inclus l'augmentation de leur traitement (50).

### **b) Efficacité sur les complications**

L'effet positif de l'ET sur l'hémoglobine glyquée, démontré par les précédentes études, implique indirectement une diminution des complications du diabète puisque celles-ci sont liées à l'équilibre glycémique. Ceci est d'autant plus vrai qu'une partie des compétences nécessaires à la gestion du diabète et acquises suite aux programmes d'ET (intégrer une activité physique à la vie quotidienne, manger de façon équilibrée) permettra également une amélioration des autres facteurs de risque vasculaires, qui influent également sur les complications.

Une étude de Litzelman, randomisée contrôlée, publiée en 1993, montre que chez des patients ayant suivi un programme d'éducation visant à améliorer les soins du pied, la prévalence de lésions graves du pied est significativement plus faible que pour le groupe témoin (51).

D'autres études mettant en œuvre un programme d'ET ont été menées mais en associant à celui-ci des moyens médicamenteux, ne permettant pas de juger de la seule efficacité de l'éducation thérapeutique. En particulier, une étude de Gaedel publiée en 1999 avait montré une diminution significative des néphropathies, neuropathies et rétinopathies mais au moyen d'ET mêlée à une prise en charge médicamenteuse des différents FDR des patients inclus (52).

### **c) Efficacité sur la qualité de vie**

D'après l'article de Norris (48), sur quatre études s'intéressant à l'état psychologique des patients, deux notent des améliorations, notamment sur le niveau d'anxiété. En ce qui concerne la qualité de vie, une des trois études montre une amélioration de celle-ci à 18 mois alors que deux autres études, où l'intervention d'ET a été brève, ne démontrent pas d'efficacité à ce niveau.

Une méta analyse regroupe des études réalisées entre 1991 et 2010 ayant pour but de mesurer l'efficacité de l'ET sur la qualité de vie chez les patients diabétiques type 1 et 2 confondus (53). Seize études sur les 20 retenues se basent uniquement sur des diabétiques de type 2. Cette méta-analyse mêle des études mettant en œuvre des interventions d'éducation en groupe ou individuelles. L'hémoglobine glyquée moyenne à l'inclusion était de 8.74%. Cette méta-analyse montre une amélioration significative de la qualité de vie des patients après que ceux ci aient suivi un programme d'ET. Les auteurs attribuent cette amélioration de la qualité de vie au sentiment de pouvoir influencer sur le cours de la maladie et d'en maîtriser les complications, qui apparaît grâce aux séances d'éducation.

L'étude de Pibernik-Okanovic réalisée chez des diabétiques de type 2 présentant une hémoglobine glyquée supérieure à 8.5%, a mesuré l'effet de séquences d'éducation hebdomadaires menées sur 6 semaines en petits groupes, en comparaison à un groupe contrôle (54). Elle montre une amélioration de la qualité de vie malgré une amélioration limitée de l'hémoglobine glyquée (0.6%).

Cette amélioration de la qualité de vie peut s'expliquer par plusieurs raisons. En apprenant à connaître sa maladie, le patient peut en maîtriser certains aspects et la perçoit donc comme moins menaçante. De plus, la satisfaction du patient augmente quand il est considéré comme un partenaire dans la gestion de sa maladie et qu'il prend part aux décisions le concernant.

#### **d) Efficacité sur le coût économique**

L'ET permet donc de diminuer les complications et donc les hospitalisations qui y sont liées. Elle permet aussi d'améliorer l'équilibre glycémique, donc de limiter ou retarder l'accumulation de molécules antidiabétiques prescrites au sein d'une escalade thérapeutique ou le recours à l'insuline, dernière étape de cette escalade. Par ces effets, l'ET est donc un moyen de diminuer le coût du traitement du diabétique de type 2.

En 1972, une étude de L. Miller montrait qu'une action de type éducation thérapeutique au sein d'un hôpital réduisait les admissions aux urgences pour complications aiguës du diabète de l'ordre de 2/3 (55). Les économies que le service de diabétologie avait faites en conséquence avaient été estimées à la somme de 1,7 à 3,4 millions de dollars.

#### **e) Intérêt du point de vue du soignant**

Un des effets possible de l'ET pourrait être un gain de temps pour le soignant de premier recours. Après un « investissement » initial auprès du patient en termes de temps lors de la première séquence d'éducation, l'autonomie que celui-ci acquiert rendrait les sollicitations des soignants de premier recours moins nécessaires et moins nombreuses.

De plus, comme le décrit Drahi E. et Varroud-Vial M., les professionnels de santé qui pratiquent l'ET décrivent un meilleur confort d'exercice du fait de l'absence de conflits avec le patient et de la gratification qu'apporte le retour d'expérience des patients (56). Ce changement de pratique transforme des consultations vécues comme des échecs en partenariat positif avec les patients.

#### **4) Conditions nécessaires à sa mise en œuvre**

Ayant décrit que le comportement du patient est primordial pour atteindre un équilibre satisfaisant du diabète et que l'ET est un moyen de l'aider à le modifier, une fois fait le constat que l'ET pourrait être un moyen d'améliorer la morbi-mortalité des diabétiques de type 2 ainsi que leur qualité de vie, mais aussi les coûts de santé, il est nécessaire de savoir dans quelle mesure cette technique peut être appliquée.

L'ET implique deux acteurs principaux : le patient et le soignant. Sa mise en œuvre dépend donc des dispositions de ces deux parties, c'est-à-dire à la fois de leur volonté et de leurs capacités à mettre en pratique cette technique.

De nombreuses thèses se sont déjà intéressées aux représentations de l'éducation thérapeutique aux yeux du corps médical et paramédical, ainsi que leurs motivations et freins à la pratiquer (57-60). Les thèses qui se sont intéressées aux représentations qu'ont les patients de leur diabète et à leurs attentes en matière de prise en charge sont moins nombreuses que ces dernières (61-63). Pourtant, l'éducation thérapeutique étant, par définition, une méthode basée sur les attentes du patient, et menée en fonction de ses connaissances et croyances préalables, il semble intéressant d'étudier ce que les patients en penseraient. D'une part, on peut supposer que les attentes des patients sont différentes des propositions du corps soignant : il est intéressant de voir où se situent ces différences pour que l'offre d'ET réponde au mieux aux attentes des patients. D'autre part, il est probable que le degré de motivation et les besoins ressentis en matière de prise en charge soient divers, d'un patient à l'autre, en fonction de différents paramètres touchant à leur mode de vie, aux caractéristiques de leur diabète et à leur degré d'acceptation de la maladie. C'est ce que cette thèse a pour but d'explorer : quelles sont les attentes des patients diabétiques type 2 ? Peut-on y répondre par la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ?

Cette thèse aura donc pour objectif d'étudier la motivation et les besoins des patients en matière de prise en charge de leur diabète, de leur propre point de vue, partant du principe que ces deux éléments conditionnent l'adhésion des patients à un programme d'éducation thérapeutique, ainsi que la façon dont devraient s'organiser ces programmes.

## **II. METHODE**

### **A. LES OBJECTIFS DE L'ETUDE**

Nous avons cherché à comprendre dans quelle mesure l'éducation thérapeutique pourrait répondre aux besoins des patients. Pour cela, nous avons visé à décrire et comprendre le degré de motivation ainsi que les besoins des patients pour la prise en charge de leur diabète de type 2. En effet, l'ET étant un concept méconnu des patients, il paraît difficile de savoir si c'est une démarche qui pourrait les intéresser en leur posant la question directement. Par contre, il est possible de déterminer si c'est une méthode qui pourrait leur correspondre de façon indirecte : puisque l'ET a pour but de répondre aux besoins des patients qui sont motivés à améliorer leur prise en charge, en étudiant motivation et besoins, on peut savoir si l'ET est un moyen efficace de répondre à ceux-ci.

Ce travail s'inscrit donc dans un champ de recherche qualitative, car le but de l'étude est d'explorer et comprendre un phénomène et non le mesurer, le quantifier. Pour cette raison, nous avons procédé par réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès d'un échantillon de diabétiques de type 2.

### **B. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON**

D'autres thèses ont été menées pour comprendre quelles étaient les motivations et les freins des patients à participer à un programme d'ET. Pour une seule d'entre elles ont été sélectionnés des patients au sein de patientèles de médecine générale (61). Cette thèse (61) diffère de notre étude car elle a été menée selon la méthode du focus group. Le recrutement des échantillons des autres thèses (62,63) est complètement différent, car élaboré à partir de patients ayant participé à des programmes d'éducation par le biais de réseaux ou de l'hôpital. L'intérêt porté à la démarche éducative et les modalités selon lesquelles ils souhaitent la voir pratiquer seront probablement différents de ceux d'une population n'ayant pas expérimenté celle-ci. En effet, leur expérience passée peut leur donner une image limitée de l'éducation thérapeutique, se résumant aux conditions habituelles de mise en œuvre, en structure (hôpital ou réseau) et donc influencer leurs attentes. Or il semble particulièrement intéressant d'étudier le point de vue de la population de l'ensemble des diabétiques type 2, qui, pour sa majeure partie, ne connaît pas cette pratique. C'est pourquoi il a été décidé de recruter les patients ici interrogés au sein de patientèles de médecine générale.

Les patients ont été recrutés par l'intermédiaire de médecins généralistes exerçant en Loire Atlantique. Il leur a été demandé de fournir les coordonnées de patients diabétiques type 2 qui pourraient participer à un entretien semi dirigé, traitant de leur motivation et de leurs besoins de prise en charge quant à leur maladie.

L'échantillon a été constitué à partir d'une population de patients diabétiques de type 2 âgés de moins de 75 ans (supposant que les plus âgés des diabétiques n'ont pas les mêmes enjeux concernant l'équilibre du diabète, et donc probablement pas les mêmes motivations et besoins en matière de prise en charge).

La liste de patients obtenue, l'enquêteur en a sélectionné une partie, de façon à ce que l'échantillon soit varié sur certains critères : l'âge, le sexe, le domicile (urbain ou rural), la situation professionnelle (actif ou non), le type de traitement, l'équilibre et l'ancienneté du diabète. Le but n'était pas que l'échantillon soit statistiquement représentatif de la population des diabétiques type 2, puisque l'exploitation des résultats était d'ordre qualitative, mais qu'il soit diversifié pour capter les différentes représentations du phénomène étudié.

L'enquêteur a ensuite contacté les patients sélectionnés par téléphone pour leur expliquer l'objet et la finalité de l'étude et obtenir leur accord pour l'entretien. Ils ont alors été interrogés, un par un, jusqu'à atteindre le nombre de 12 entretiens. Ce nombre d'entretiens correspond à la saturation des données, c'est-à-dire que le dernier entretien (et a fortiori ceux qui auraient pu suivre) n'apporte pas d'information supplémentaire par rapport aux précédents.

### **C. CONSTRUCTION DU GUIDE D'ENTRETIEN**

La méthode de l'entretien semi-dirigé a été choisie car c'est une technique adaptée à l'exploration des représentations et du comportement des individus. Il permet la production d'un discours spontané dont le raisonnement se construit au fur et à mesure de l'entretien. Celui-ci est guidé par les interventions de l'enquêteur afin de pouvoir explorer l'ensemble des thèmes nécessaires à l'étude menée. Ainsi, l'entretien aide à comprendre certains aspects choisis d'une question, tout en restant fidèle à la vision de l'interviewé puisqu'il s'exprime librement. Selon Piaget, « l'art du clinicien consiste, non à faire répondre, mais à faire parler librement et à découvrir les tendances spontanées au lieu de les canaliser et les endiguer » (64)

Cette méthode paraît particulièrement adaptée au sujet abordé. En effet, la pratique de l'ET est par définition une approche centrée sur l'individu, personnalisée pour chacun en fonction de son vécu et de ses propres attentes. Il paraît donc intéressant de recueillir les représentations et besoins des individus individuellement, ce que permet la technique de l'entretien. En les menant jusqu'à saturation des données, on peut tendre à décrire un large éventail de situations, qui restent singulières les unes par rapport aux autres et permettent de refléter l'ensemble des conceptions d'une population donnée.

Pour aboutir à ce résultat, l'enquêteur a, au préalable, construit un guide d'entretien listant des questions correspondant aux différents thèmes qu'il souhaitait voir aborder. Ce guide a permis de diriger les propos des patients sur des champs qu'ils n'auraient pas abordés spontanément, pour ne pas omettre des aspects importants de la question de recherche. L'ordre des questions a été libre et il leur a volontairement été laissé libre cours de s'exprimer même en cas de digressions ou de redondances pour que les propos soient les plus spontanés possibles et reflètent au mieux leurs points de vue.

Les questions du guide d'entretien cherchent à explorer les domaines suivants :

- Représentations du diabète
- Connaissances au sujet du diabète
- Motivation à adapter son mode de vie pour prendre en charge la maladie
- Besoins ressentis sur la prise en charge de la maladie

Ce guide a été construit puis testé auprès de deux premiers patients en entretien. Puis, il a été corrigé en fonction des défauts mis en évidence lors de ces « entretiens-tests », toujours pour optimiser la liberté et la productivité du discours.

#### **D. RECUEIL DE DONNEES**

Les entretiens ont été menés en face à face, au domicile des patients, à une heure convenue à l'avance en fonction de leurs disponibilités, de façon à ce que l'entretien les importune le moins possible. Il leur a été expliqué avant de débiter l'entretien les objectifs de l'étude, la fonction du chercheur (médecin généraliste remplaçant, en cours de thèse). Ils ont été enregistrés, au moyen d'un dictaphone, après accord oral de chaque patient, en précisant que

l'anonymat serait respecté. L'enquêteur s'est efforcé d'adopter une attitude neutre afin que les patients ne se sentent pas jugés, pour obtenir la parole la plus authentique possible.

Les entretiens ont duré entre 28 minutes et 1 heure 53 minutes avec une durée moyenne de 59 minutes.

## **E. ANALYSE DES DONNEES**

Les enregistrements ont été retranscrits intégralement, de manière littérale. Ils ont été analysés selon le principe de l'analyse thématique (65). Les verbatim ont été lus de manière approfondie, un par un, pour identifier les unités de signification qui en émergeaient, selon la technique de déchiffrement structurel (65). Puis, les entretiens ont été analysés dans leur ensemble, les uns par rapport aux autres, pour établir la liste des thèmes communs et regrouper pour chaque thème les différentes unités de signification qui transparaissent selon la méthode de transversalité thématique (65).

## **III. RESULTATS**

### **A. PRESENTATION DE L'ECHANTILLON**

Le nombre de personnes interrogées était de 12 : ce nombre correspond à la saturation de données.

#### **1) Sexe**

On compte 8 hommes et 4 femmes.

#### **2) Age**

La moyenne d'âge des personnes interrogées est de 56 ans :

- Une patiente a moins de 50 ans. (minimum 44 ans)
- 4 patients ont entre 50 et 60 ans
- 7 patients ont entre 60 et 70 ans (maximum 69 ans)

#### **3) Ancienneté du diabète**

L'ancienneté du diagnostic du diabète est :

- inférieure à 5 ans pour 4 patients
- entre 5 et 10 ans pour 4 patients
- entre 10 ans et 15 ans pour 3 patients
- supérieure à 20 ans pour un patient

#### **4) Lieu de domicile**

Les patients interrogés habitent dans un rayon de 50 km autour de Nantes :

- 3 patients habitent en milieu urbain

- 4 patients habitent en milieu semi-rural
- 5 patients habitent en milieu rural

### **5) Situation professionnelle**

8 patients sont en retraite ou pré-retraite et 4 patients sont en activité professionnelle.

### **6) Prise en charge du diabète**

Parmi les 12 patients interrogés, 3 patients sont insulinodépendants. Huit pratiquent l'auto-surveillance glycémique, dont 7 quotidiennement.

Les hémoglobines glyquées précédant l'entretien ont été relevées. Elles ont toutes été faites dans les 6 mois précédant l'entretien. La moyenne de ces hémoglobines glyquées est de 7% avec des valeurs variant entre 6 et 9.7 %.

- 7 patients présentaient une valeur inférieure ou égale à 6.5%
- 1 patient avait une valeur entre 6.5 et 7%
- 1 patient avait une valeur entre 7 et 7.5%
- 3 patients avaient une valeur supérieure à 7.5%

### **7) Complications**

Chez 4 des 12 patients ont été diagnostiquées des complications du diabète (cardiopathie ischémique pour 3 d'entre eux, artériopathie oblitérante des membres inférieurs pour 2 d'entre eux, l'un d'eux présente également une sténose carotidienne).

### **8) Indice de masse corporelle (IMC)**

Tous les patients étaient en surpoids ou obèses : les IMC variaient entre 27.7 et 37 kg/m<sup>2</sup>.

- 4 patients entre 25 et 30 kg/m<sup>2</sup>

- 5 patients entre 30 et 35 kg/m<sup>2</sup>
- 3 patients supérieurs à 35 kg/m<sup>2</sup>

## **B. ANALYSE**

L'analyse thématique des entretiens a permis de dégager des données sur les champs suivants : représentations de la maladie et de son traitement, connaissances de la maladie, facteurs positifs et négatifs de motivation à la prise en charge de la maladie, comportement du patient, image de la relation soignant patient, besoins des patients.

### **1) Représentations**

#### **a) Représentations de la maladie**

- **Une maladie silencieuse**

La plupart des patients interrogés décrivent le diabète comme une maladie dont ils ne perçoivent aucun symptôme. « *Le diabète c'est une maladie qu'on ne voit pas, qu'on ne sent pas arriver* » (P3) « *cette maladie là qui, pour moi, est fantôme* » (P5)

Pour une partie des patients, cela est perçu comme un avantage. L'absence de symptômes permet de conserver les mêmes activités quotidiennes, il n'y a pas de diminution des capacités « *pour moi il n'y a aucune différence par rapport à avant, je n'ai aucun symptôme de fatigue, je bricole beaucoup.* » (P1). « *J'ai pas la sensation de ressentir quelque chose par rapport à mon diabète. Donc je vis tout à fait normalement, comme si je ne l'avais pas.* » (P4)

Pour d'autres, le caractère silencieux en fait une maladie « sournoise » « *c'est une maladie assez sournoise parce qu'on ne s'en rend pas compte : on attrape le diabète on ne sait pas comment.* » (P2) « *C'est une maladie vicieuse aussi, du fait qu'on ressent rien (...) mais là je ressens rien du tout, c'est le piège.* » (P5). Le diabète étant silencieux, sa gravité est sous estimée, à tort « *je vis bien avec. Ce qui est idiot parce que je me rends pas compte de l'épée de Damoclès qu'il y a au dessus. Mais il me pose pas de problème du tout dans la vie de tous les jours. C'est presque dommage parce que c'est ce que je disais : vaudrait mieux qu'il me fasse mal* ». (P5)

- **Une menace connue...**

La majorité des patients expriment un danger potentiel lié aux complications éventuelles du diabète. « *Le diabète ça joue sur tout, faut faire attention.* » (P3) « *Je connais un peu aussi les conséquences à moyen et à long terme (...) c'est les problèmes de doigts de pieds qu'on peut couper, les problèmes cardiaques aussi.* » (P7) « *Diabète, ça m'a pas plu du tout ce mot là, pas du tout... parce que je savais que ça peut être grave* » (P11)

Pour l'un d'entre eux, la menace est particulièrement prégnante : « *Les complications, ça va vite (...) si je continue encore un mois, un mois et demi comme ça, il va m'arriver quelque chose. Mais quoi ? Je ne sais pas. (...) on n'est jamais à l'abri.* » (P3)

Les complications sont d'autant plus marquantes qu'ils en ont été témoins au sein de leur entourage « *ça me fait peur maintenant sachant ce que mes amis, enfin quelques amis qui en ont, en ont comme dommages* » (P1). « *Moi je connais des gens qui ont du diabète c'est des loques. J'en ai vu des gens que je connais très bien, moi je voudrais pas finir comme ça à 61 ans. Ils ont des complications et tout.* » (P3)

- **...mais pas toujours ressentie : une menace abstraite**

Assez souvent, les patients ne se sentent pourtant pas concernés par cette menace. « *Ça fait peur par rapport aux conséquences que ça peut apporter, causer, mais actuellement je n'y pense pas.* » (P1) « *C'est un peu ce qui me fait peur, c'est qu'un jour il va m'arriver quelque chose (...) si je me retrouve à l'hôpital mal en point, je vais me dire « mince, si j'avais su... » Et j'arrive pas à me dire que je suis dans ce risque là (...) c'est abstrait* » (P5) « *Je connais un peu aussi les conséquences à moyen et à long terme (...) Mais je suis pas inquiet : je suis peut être inconscient, j'en sais rien !* » (P7)

Lorsqu'ils pensent leur diabète équilibré, ils se sentent protégés de cette menace « *on est déjà plus protégé en ayant un diabète faible, moi je pense (...) pour moi le risque est pratiquement nul avec un diabète comme ça* » (P1), et cela même si le patient est déjà victime de complications : comme ce patient souffrant d'une artériopathie des membres inférieurs qui déclare : « *je sais que c'est une maladie qui est assez vicieuse, et qui est assez dangereuse. Moi, j'en rigole, enfin je le prends sur le ton de la plaisanterie, parce que je suis équilibré.* » (P2)

- **Des diabètes multiples**

Les patients évoquent plusieurs formes de diabète, sous-entendant qu'il en existe de plus ou moins graves, de plus ou moins réversibles.

Fréquemment, ils parlent de leur maladie comme d'un petit diabète. « *C'est un diabète qui a l'air assez léger* » (P2). Le diabète non insulino-dépendant est, en effet, souvent opposé au diabète insulino-dépendant qui, lui, serait le diabète « grave ». C'est le cas pour cette patiente dont le diabète type 2 est apparu sous forme de diabète gestationnel et qui avait reçu transitoirement pendant sa grossesse une insulinothérapie : « *pour moi mon diabète est bénin (...) se piquer à l'insuline, ce qui veut dire qu'il y a un diabète assez fort* » « *ça me semblait beaucoup plus difficile quand je me piquais et plus dangereux, ça me semblait beaucoup plus grave* » (P4)

Ou alors, ils le comparent à d'autres maladies (dont ils ont l'expérience ou non), toutes estimées plus graves ou plus contraignantes. Ils créent ainsi une hiérarchie entre le diabète et les autres pathologies, ce qui explique le sentiment d'un diabète sans gravité, non objet d'inquiétude. « *J'ai un diabète de type 2 donc c'est pas encore catastrophique* » (P11) « *en 1996, on a perdu notre frère (...) il est mort d'un cancer le frangin : j'allais pas me lamenter là-dessus* » (P12) « *Autant, j'aurais un cancer, boum pour les gens cancer égal mort probable, même si le pourcentage baisse d'année en année. Certaines maladies quand on sait qu'on les a chopées, SIDA ou autre, je pense que tout de suite ça fait peur.... moi le diabète ça me... (Soupir)(...) si j'avais une maladie plus visible, je m'inquièterais plus de savoir comment ça pourrait évoluer, type cancer ou autre* » (P5)

Le diabète est reconnu comme incurable par un certain nombre de patients « *ça ne guérira jamais* » (P10) « *c'est une maladie qui restera tout le temps* » (P6) « *le diabète je l'aurai à vie maintenant : ça s'en ira jamais plus* » (P3) Mais il peut aussi être vu comme une maladie qui peut guérir « *je pense que je suis sur la bonne voie, je pense en moi-même, si ça se trouve dans un an, j'en aurais plus du tout de mon diabète* » (P1) « *ce diabète là pourrait se supprimer* » (P4)

- **Une maladie imprévisible**

Quelques patients le décrivent comme une maladie dont ils ne comprennent pas les fluctuations « *des fois je me retrouve avec des montées de sucre que personnellement, vis-à-vis de ce que j'ai mangé, c'est presque impossible. Je me dis : ce n'est pas possible pourquoi je me retrouve avec des 2 grammes et quelque ? Il y a des choses que je n'arrive pas à comprendre* » (P6) « *là je suis monté en pic, je suis monté un matin, et pourtant je n'avais pas fait d'excès la veille ou des trucs comme ça. Ça aurait été, admettons un dimanche ou le lendemain d'un dimanche je me serais dit... mais y avait pas de raisons parce que le lendemain, c'est redescendu petit à petit.* » (P10)

## **b) Perception, ressenti de la maladie**

La perception qu'a chaque patient de sa maladie est variable.

- **Des patients qui vivent bien avec la maladie**

Ils rapportent souvent un bon vécu de la maladie. Ainsi à la question « *comment vivez-vous avec le diabète ?* », voici quelques réponses : « *je vis très bien avec(...) je suis en pleine forme* » (P1), « *je vis bien avec* » (P2) « *je le vis bien* » (P3) « *je vis tout à fait normalement* » (P4) « *je le vis pas mal du tout* » (P7) « *je vis avec, ça ne me perturbe pas du tout* » (P8) « *moi très bien* » (P12)

Ils expliquent ce bon ressenti par diverses raisons :

- Le caractère asymptomatique de leur maladie « *pour moi il n'y a aucune différence par rapport à avant, je n'ai aucun symptôme de fatigue* » (P1) « *je vis tout-à-fait normalement comme si je l'avais pas, je ressens rien, je veux dire, je n'ai pas de sensations, pas de symptômes* » (P4) « *je dirais bien, dans le sens où je ne ressens rien de particulier* » (P5) « *je le vis pas mal du tout, dans la mesure où, hormis les prises de sang que je fais trimestriellement, je n'ai pas l'impression que j'en ai (...) je n'ai aucun signe extérieur que j'ai du diabète* » (P7) « *ben normalement. Disons que j'ai aucun symptôme...* » (P9)

- L'absence de répercussions sur les activités « *je bricole beaucoup.* » (P1) « *ça ne m'empêche pas de prendre l'avion. Ça ne m'empêche pas d'aller à droite à gauche.* » (P12)
- Un diabète considéré comme équilibré « *je vis très bien avec, j'ai pas un taux important, j'ai un taux assez faible (...) c'est vrai que c'est pas très élevé, c'est pour ça que j'ai le moral au beau fixe !* » (P1) « *je vis bien avec. Il faut dire que c'est un diabète qui a l'air assez léger* »(P2)
- Un traitement non contraignant « *dans mon cas, ce n'est pas invalidant : je ne suis pas obligé de me piquer à l'insuline, je prends mes cachets le matin, mes cachets le soir, et puis un cachet le midi, c'est tout.* »(P2) « *je le vis bien peut être parce que j'ai vécu sous insuline et qu'un comprimé par rapport à l'insuline, ça ne semble rien* » (P4) « *moi je vis très bien avec mon diabète ! Le matin, je me lève : première chose, je fais ma truc, j'inscris ça, après je regarde, faut que je me pique là, à tel endroit. Donc je fais ma piqure et toc, après je prends mes cachets, c'est rentré dans l'ordre et ça ne me dérange nullement.* » (P9)
- Des complications méconnues « *c'est peut être pour ça que ça ne me fait pas peur d'ailleurs, parce que je n'ai pas été rechercher les inconvénients du diabète* » (P4)
- Un diabète volontairement occulté par une patiente vivant dans la pseudo-acceptation, c'est-à-dire qui exprime un refus conscient d'être malade « *je ne me pose pas de problèmes. Je suis partie du principe que je ne me ferai pas de soucis avec ça (...). j'ai décidé de vivre avec et de pas m'en faire (...) je ne veux pas faire une fixation sur le diabète (...) je ne veux pas que la maladie m'envahisse.* » (P12)

- **Des patients qui ont peur**

Chez ces mêmes patients, le bon ressenti global de la maladie est parfois nuancé par l'expression d'un sentiment d'inquiétude :

-Par peur de la maladie elle-même « *au début en janvier, quand même, quand on m'a découvert la glycémie (soupir), j'ai eu peur quand même, faut reconnaître... (...) honnêtement la première prise de sang m'a donné un peu d'inquiétude...* » « *Tout le monde me dit que le*

*diabète c'est pas bien, c'est dangereux. Ça fait peur, c'est monstrueux quoi... »(P1) « ça m'a alerté quand même rapidement (...) je me suis dit « oh là, là ! » » (P11)*

*-Par peur des complications « y a la complication, l'amputation, ça j'avoue que ça tracasse » (P5) « c'est un peu ce qui me fait peur c'est qu'un jour il va m'arriver quelque chose.» (P5)*

*-Par peur de regretter son manque d'investissement dans la prise en charge de la maladie « J'ai peur qu'à un moment donné de me dire « il est trop tard, si j'avais su j'aurais fait attention avant » mais j'arrive pas à me motiver. » (P5)*

- **Des patients qui « font avec » la maladie**

A la question « *comment vivez-vous avec votre diabète ?* », une partie des patients ont une réponse plus mitigée où ils n'expriment ni un vécu satisfaisant de leur maladie, ni une réelle souffrance liée à celle-ci. « *De toute manière je n'ai pas le choix. Il est là : faut que je le prenne comme il est* » (P3) « *Mon diabète, je le vis en fonction des événements qui peuvent m'arriver* »(P6) « *je m'y habitue* » (P10) « *je n'ai pas d'autre solution que de vivre avec, donc...* » (P11)

Ils disent avoir réussi à intégrer le diabète à leur vie quotidienne, avec une certaine résignation. « *Je l'ai assumé (...) j'ai un diabète, voilà, c'est comme ça : il faut que je continue à vivre* » (P6) « *malheureusement on est obligés de le supporter* » (P10)

- **Des patients qui ne se sentent pas malades**

Certains patients interrogés sont dans le déni, ils ne s'estiment pas malades. « *quand on me demande si j'ai des traitements, des maladies ou autre, mon premier réflexe c'est presque de dire non et dans la seconde qui suit, je dis « ben si, j'ai du diabète » : pour moi j'ai pas l'impression d'être malade* » (P5) « *avant je n'allais jamais voir de toubib... je n'étais jamais malade, enfin je ne suis jamais malade : j'estime que ce n'est pas une maladie, pour moi (...)* je le dis souvent : *j'ai du sucre dans le sang mais je ne suis pas diabétique* » (P7) « *je ne sais même pas que j'ai le diabète* »(P8)

Le caractère asymptomatique du diabète facilite le déni. Pour l'un d'entre eux, celui-ci est renforcé par la comparaison à un voisin dont le diabète est objectivable à travers une auto-

surveillance glycémique et des symptômes d'hypoglycémie : « *pour moi je ne suis pas diabétique, parce que par rapport à mon voisin d'à côté, qui lui le sent : hier il a mal au crâne il a été obligé de manger un bout. Il a des indicateurs internes qui lui disent : « fais attention parce que tu vas... » Et moi j'ai pas ça, donc je me dis ça va... » (P7)*

### c) Représentations des moyens thérapeutiques

- Représentations des règles hygiéno-diététiques

- Des représentations positives en termes d'efficacité

Les patients connaissent le pouvoir de celles-ci dans le traitement du diabète. « *La nourriture et l'exercice, il y a que ça qui peut le faire diminuer, d'une façon tout à fait ordinaire, tout-à-fait normale.* » (P2) « *Pour la marche, j'espère que ça va revenir, ça devrait améliorer un petit peu.* » (P10) « *J'ai tout de suite compris que ça pouvait être grave. A partir de là, je me suis dit y a pas à dire, faut prendre les médicaments, être sérieuse, essayer de faire attention, essayer de perdre du poids* » (P11) « *je n'aime déjà pas faire d'exercice physique (...) je sais qu'il vaudrait mieux en faire plus* » (P12) ce dernier patient dit, en parlant de l'exercice physique « *ça je suis certain que ça permet d'éliminer...* » (P7)

Parfois, ils en ont expérimenté l'efficacité eux-mêmes : « *en me prenant en main, en faisant très attention, je suis redescendu très vite, il suffit de refuser beaucoup de choses* » (P3) « *J'avais le régime de l'hôpital et comme j'étais diabétique, ils m'ont mis au régime diabétique. Et là le taux était impeccable. (...) donc c'est bien la démonstration que si je suivais le régime, à la limite j'ai pas besoin de médicaments ou si ça se trouve très peu.* » (P5)

- Des représentations majoritairement négatives concernant la mise en pratique

La majorité des patients considèrent les règles alimentaires comme un ensemble de privations « *je ne pourrais pas manger si y a des trucs sucrés. Faut que j'évite tout ce qui est sucré, l'alcool faut éviter (...) je suis obligé de me restreindre sur pas mal de choses (...) je suis privé de pas mal de choses.* » (P3) parfois même drastiques, radicales, comme pour ce patient avec lequel on évoque la notion d'équilibre alimentaire « *en fin de compte, faut tout supprimer !* »

(P9) ou pour cet autre patient qui imagine ce que pourrait lui recommander une diététicienne «on ne peut plus rien faire avec ces gens-là (...) il faut manger des trucs à l'eau, qu'à l'eau, qu'à l'eau ! » (P7) ou pour cet autre qui déclare « on ne doit pas se relâcher une seule fois, la vie d'un diabétique c'est ne pas se relâcher du tout. Une seule fois si vous vous relâchez ça peut être catastrophique » (P3) La frustration engendrée par ces privations est d'autant plus forte que les résultats ne sont pas jugés à la hauteur du sacrifice « des fois ça m'énerve un peu de me dire que je me prive et que j'ai pas de résultats derrière en ce moment. » (P11)

Quatre patientes évoquent les règles alimentaires sous la forme d'équilibre alimentaire plutôt que sous le nom de régime ou restrictions, même si deux d'entre elles sont ambivalentes à ce sujet. La première déclare « je mange de tout, je peux vous dire que j'ai quand même une alimentation très variée » (P6) « il y a qu'une chose, le jour où je vais manger des fraises quand même je vais manger du sucre (...) j'essaie d'équilibrer, de faire attention à ce que je vais manger sur le reste du repas » (P6), la deuxième « manger un peu de tout mais à bonnes doses » (P4) Et la troisième dit « Déjà on ne parle pas de régime, c'est déjà bien (...) il faut essayer d'équilibrer » (P11) mais elle ajoute plus loin « pour moi le diabète, c'est des restrictions » (P11) Une autre déclare « faire comme on m'a appris mieux équilibrer mon repas » puis, « ça me prend la tête (...) j'aime pas les régimes » (P12). Pour ces deux dernières, même si elles conçoivent les règles diététiques sous forme d'équilibre alimentaire, elles y voient quand même des contraintes « c'est quand même au prix de gros sacrifices » (en parlant de l'équilibre obtenu) (P11) « moi je fais pas tout ça (...) je n'aime pas les contraintes » (P12) ce que ne disent pas les deux premières.

Les règles hygiéno-diététiques représentent donc une contrainte pour la quasi-totalité des personnes interrogées. En témoigne l'exemple de ce patient interrogé sur sa capacité de modifier son comportement « s'il faut avoir une vie d'ascète pour ne plus rien avoir : ça ne m'intéresse pas. » (P2), ou cette autre patiente « je n'aime pas qu'on me contraigne à suivre un régime » (P12)

La contrainte peut se situer :

-dans la diminution du plaisir de manger, comme pour ce patient interrogé sur ses possibilités de modifier son hygiène alimentaire « c'est une contrainte parce qu'à ce moment-là, tu vis plus (...) on est sur terre, faut vivre. » (P9) « C'est quand même au prix de gros sacrifices parce que je suis quelqu'un de gourmand et tout » (P11)

-dans l'impossibilité de partager le même repas avec des non diabétiques, « vis-à-vis des autres qui ne sont pas diabétiques, beaucoup de gêne (...) je ne pourrais pas suivre un qui n'est pas diabétique » (P3) « je le vis bien que si on est tous les deux. Où je le vis mal c'est quand il y a du monde. » (P3) « si tu vas chez des amis, tu dis « je ne mange plus de viande, parce que sinon il va falloir que je me remette à l'insuline et tout ça » »(P9) et de ce fait, de se priver de moments de convivialité « le soir quand je rentrais à la maison, pour moi c'était la récréation. Donc, on prenait l'apéro une fois revenus, pour moi c'était un moment de bonheur phénoménal (...) si j'arrive à ça (arrêter les apéritifs), je pense que le reste peut suivre parce que ça c'est le plus dur. » (P5) « sur l'alimentation (...), je suis assez sollicitée pour sortir et depuis plus de six mois, je refuse pratiquement toutes les sorties restaurant » (P11)

-dans la nécessité de maintenir les efforts de façon permanente « si on est très intelligent, on ne doit pas se relâcher du tout. La vie d'un diabétique, c'est ne pas se relâcher du tout » (P3) «de temps en temps, je vais faire un petit peu d'activité sportive. Et puis après on n'en fait plus pendant des mois. Pareil pour le régime, j'arrive pas, je sais que je fais régime une semaine et puis après c'est reparti je remange comme avant. » (P5) « une fois que je suis motivé, je tiens bon sur le régime. Enfin je tiens bon... pas éternellement, mais je peux tenir plusieurs semaines ou plusieurs mois. » (P5)

-dans le fait de changer ses habitudes « non, mais c'est pareil, changer nos habitudes, arrivés à un certain âge ! Il faudrait du temps... »(P10)

-dans le fait de recevoir des conseils, des instructions « je n'aime pas qu'on me contraigne à suivre un régime : si on me dit faut faire comme ça, comme ça, comme ça, ça m'énerve au bout d'un moment. » (P11)

-dans le manque de plaisir à la pratique de l'activité physique « je ne suis pas un gros marcheur mais il faut bien marcher quand même un petit peu. » (P10) «Je n'aime déjà pas faire d'exercice physique : je ne suis pas d'un naturel sportif » (P12)

Inversement, l'exercice physique est parfois considéré comme une source de plaisir éventuelle « l'activité physique, le bricolage, j'aime bien aussi : donc ça même s'il faut en faire plus (...) faire du vélo, de la natation des trucs comme ça, je pense que j'arriverais à le faire » (P5)

Pour un patient, les règles hygiéno-diététiques constituent une habitude. « Faire attention (...) c'est une question d'habitude, depuis le temps que je l'ai » (P10)

- **Représentation du traitement médicamenteux**

- Des représentations diverses sur l'efficacité

Les patients attribuent souvent à leurs traitements un fort pouvoir sur l'équilibre du diabète. « *En plus les prises de sang se sont améliorées avec la metformine (...) je pense en moi-même, si ça se trouve dans un an, j'en aurais plus du tout, de mon diabète, si je continue mon traitement.* » (P1)

Parfois, au contraire, le traitement est jugé vain « *et puis j'ai l'impression que... je sais pas comment dire, que ça sert à rien ce que je prends.* » (P5) « *Ce qui m'embête le plus, c'est de prendre tous ces cachets, qui me servent... est ce qu'il y en a qui me servent quand même à quelque chose ?* »(P9)

- Des contraintes relatives

Les patients sont souvent ambivalents quant aux contraintes éprouvées devant le traitement médicamenteux per os. « *Savoir si un jour, il y aura un traitement qui sera peut être un peu moins contraignant que ces cachets, ce qui entre parenthèses, n'est pas très contraignant pour moi.* » (P2) « *La seule contrainte que j'ai c'est de prendre des médicaments mais ça c'est de la rigolade.* » (P5) « *C'est chiant : cachet-piqûre-cachet-piqûre...c'est casse pieds. (...) des cachets ça on n'en manque pas. Mais ça par contre ça me dérange pas*»(P12)

Ils parlent de contrainte « *par contre j'ai beaucoup de cachets, j'en ai 9 à prendre tous les jours, c'est ça qui me tue le plus.* » (P3) « *Si on veut y a la contrainte des cachets* » (P10)

Mais cette contrainte est relative :

- toujours jugée moindre que celle de l'insulinothérapie « *Je le vis bien peut être parce que j'ai vécu sous insuline et qu'un comprimé par rapport à l'insuline ça me semble rien.* » (P4) « *Mais moi je n'en suis pas à l'insuline, je n'en suis qu'aux cachets et je préfère être aux cachets !* » (P10)

- ou que celle des règles hygiéno-diététiques « *bon je vais pas me dire que ça me plait d'avoir des médicaments mais bon... au pire si j'étais tout le temps à 1.10 avec mes médicaments et qu'il en fallait trois fois plus, ça marcherait bien : si à côté de ça je devais pas changer mes habitudes alimentaires ou d'activité* » (P5), ce qui fait que le traitement médicamenteux est

parfois vu ou rêvé comme le moyen de réguler la glycémie, sans changer son mode de vie. « *Y a des médicaments, pourquoi ne pas les prendre, ne pas en profiter ? Et puis vivre normalement à côté !* » (P2) « *moi mon idéal ça serait de pouvoir continuer comme je mange comme je vis actuellement, même s'il fallait prendre 10 médicaments je m'en fous* » (P5) Ce patient explique que le traitement médicamenteux le gêne peu puisqu'il prend des comprimés pour d'autres pathologies : la motivation de changer de comportement alimentaire ne pourrait être effective pour supprimer le médicament antidiabétique oral que s'il était le seul à prendre « *les cachets je suis obligé d'en prendre pour la thyroïde, alors vous savez (...) comme je dis, un cachet de plus, un cachet de moins ! (...) si j'avais qu'un cachet pour le diabète à prendre ! Peut-être que je n'en aurais qu'un, je ferais peut être des efforts pour ne plus rien prendre du tout.* » (P10)

- Un danger potentiel

Le traitement médicamenteux peut être vu comme un danger potentiel « *le Victoza j'avais un petit doute quand même (...) j'étais pas très confiant. Je veux pas focaliser non plus facilement sur ça mais bon le Victoza comme il fait partie de la liste des médicaments à surveiller, j'étais pas mécontent à la limite qu'elle l'arrête.* » (P5)

- **Représentation de l'insulinothérapie**

- Une image négative pour les sujets non insulino dépendants

Pour les patients non insulino dépendants, l'insulinothérapie est vue comme un moyen thérapeutique contraignant. « *C'est plus contraignant* » (P2) « *l'insuline, c'est pareil c'est une contrainte, une de plus* » (P10) « *je ne voudrais surtout pas en arriver à me piquer !* » (P11)

- Du fait de la douleur engendrée par l'injection « *la piqure ça fait mal. C'est la piqure qui me gêne un peu.* » (P2) « *je préfère être aux cachets ! parce que l'insuline, se piquer...* » (P10)
- Du fait d'un rythme d'auto surveillance glycémique amplifié « *parce que une fois qu'on est à l'insuline, après c'est sans fin, il faut surveiller tout, tout, tout, tout. (...)*

*Trop de manipulations et puis c'est trop de contraintes (...) vous vous piquez tous les jours parce qu'il faut regarder quelle dose il faut vous mettre.» (P3) « parce qu'automatiquement, avant de prendre l'insuline, on est obligé de se piquer le doigt. » (P10)*

- Du fait de l'appréhension à adapter la dose d'insuline à injecter « *les dosages fallait faire attention de ne pas en avoir trop, ni pas assez* » (P4). Le choix de la dose représente un danger potentiel « *ce qui me gêne avec l'insuline, c'est de faire le dosage. (...) En fin de compte le dosage, si vous le faites mal, il vous arrive quelque chose.* » (P3) L'adaptation de doses est vécu comme un mécanisme complexe « *ça allait vite à changer les dosages, tout dépendait de ce qu'on mangeait c'est compliqué* » (P4)
- Du fait du risque d'hypoglycémie « *Si vous ne trouvez pas le bon dosage, vous pouvez tomber dans les pommes.* » (P3)
- Du fait de la nécessité ressentie de s'isoler pour pratiquer l'injection « *il fallait se cacher pour se piquer, on peut pas se piquer à table, ça c'était pas facile.* » (P4)

Pour certains, l'insulinothérapie renvoie à l'image d'un diabète grave « *se piquer à l'insuline, ce qui veut dire qu'il y a un diabète assez fort (...). Quand je me piquais (...) ça me semblait beaucoup plus grave* » (P4) « *c'est à un niveau extrême ça ?* » (P7) « *C'est que là, ça serait beaucoup plus grave. (...) il y a une barrière à pas franchir et là je l'aurais franchie.* » (P11)

- Une adhésion sans trop de difficultés

À l'exception de la patiente ayant eu une insulinothérapie temporairement pendant sa grossesse « *avant, l'insuline c'était embêtant par contre, là par contre je le vivais pas très bien l'insuline* » (P4), les patients ayant l'expérience de l'insulinothérapie ne la voient pas comme une contrainte. « *Et puis après elle m'a passé sous insuline (...) et effectivement c'est pas plus contraignant que le Victoza* » (P5) « *je le vis très bien, j'ai l'insuline : ma piqure le matin et puis c'est tout. (...) non ça ne m'apporte pas de contraintes* » (P9) « *c'est très facile à faire les piqures* » (P12)

Cependant ils rapportent un temps initial d'appropriation :

- Que ce soit sur le plan technique « *Là je me pique les bras et tout, mais au départ c'était pas trop facile.* » (P9)
- Ou pour l'accepter, d'un point de vue psychologique « *l'endocrinologue une ou deux fois elle m'a parlé d'insuline, elle a bien vu que ça m'embêtait. Donc je pense qu'elle a œuvré en deux temps, elle m'a prescrit du Victoza qui est sous forme de piqure (...) et puis après elle m'a passé sous insuline.* » (P5)

- **Hiérarchie des moyens thérapeutiques**

Face au diabète de type 2, la démarche thérapeutique idéale serait d'appliquer d'abord les règles hygiéno-diététiques puis d'employer un traitement médicamenteux en association à celles-ci si échec, ce que les patients n'intègrent pas toujours.

La plupart des patients accordent une place prépondérante au traitement médicamenteux per os et n'envisagent l'application des règles hygiéno-diététiques qu'en cas d'échec de celui-ci. C'est le cas de ce patient qui répond sur ses besoins d'information « *la meilleure méthode pour le faire disparaître, de par l'alimentation, de par ce qu'on peut faire. Même en faisant quelques sacrifices (...) si, ça m'intéresserait, si j'avais un taux qui remontait comme j'avais avant, sans possibilité de le faire descendre avec un traitement.* » (P1) Un autre patient ne croit pas à l'efficacité de l'hygiène alimentaire : interrogé sur ses capacités à l'améliorer il répond « *ah je pourrais en faire plus, mais ça ne ferait rien de plus, je ne pense pas.* » (P9)

Parfois, c'est le contraire, le patient est conscient que la correction de l'équilibre alimentaire et la pratique de l'exercice physique sont prépondérants. « *Je sens bien que le problème il vient de mon hygiène de vie et que c'est pas les médicaments qui vont...* » (P5) « *pour moi il y a pas que les médicaments, il faut vraiment participer* » (P11) « *pour bien équilibrer son diabète, il faut manger équilibré, il faut bouger* » (P6)

## 2) Connaissances

### a) Auto-estimation des connaissances

- **Des connaissances souvent jugées limitées...**

Une partie des patients interrogés reconnaissent ne connaître que peu du diabète « *pour moi le diabète, ça fait peur quand les gens en parlent. Moi personnellement je ne sais pas ce que c'est (...) peut être que je n'ai pas assez de connaissances des conséquences de la glycémie (...) je pense qu'on manque tous de connaissances (...) j'ai pas approfondi le problème pour moi c'est une ébauche.* » (P1) « *je suis quand même un petit peu ignorant de ce qu'est le diabète, je ne sais pas plus que ça, que c'est du sucre* » (P2) A la question « *que connaissez-vous du diabète ?* », cette autre patiente répond : « *pas grand-chose, je ne me suis pas penchée du tout sur la question.* » (P4)

- **... ou parfois importantes**

Plus rares sont ceux qui estiment leurs connaissances conséquentes, comme ces patientes qui répondent à la même question : « *pas mal, parce qu'au moment où j'ai su que j'avais du diabète, j'ai voulu savoir, j'ai voulu comprendre.* » (P6) « *Qu'est-ce qu'on va m'apprendre de plus que ce qu'on m'a déjà dit ?* »(P12)

- **Une auto-évaluation quelquefois difficile**

D'autres ont des difficultés à évaluer leurs propres connaissances, ainsi ils répondent à la question « *vos connaissances vous paraissent-elles suffisantes pour bien prendre en charge votre diabète ?* » :

« *Ben je pense en savoir un peu plus maintenant.... Mais est ce que c'est suffisant ? Je ne sais pas trop.* » (P7) « *Je sais pas. Là je vous dis franchement, je sais pas...* » (P10)

## **b) Besoin ressenti de connaissances**

- **De faibles attentes en matière de connaissances pour la plupart**

Généralement, les patients interrogés n'expriment pas de besoin de connaissances, bien qu'ils estiment souvent leurs connaissances acquises incomplètes.

En effet, le besoin de connaissances n'est pas toujours en rapport avec la qualité des connaissances que pense avoir le sujet. La preuve en est au travers de ce patient qui parle de

ses connaissances comme d'une « ébauche » mais qui ne ressent pas le besoin de les améliorer « *pour moi c'est une ébauche. Mais c'est bien comme ça, je ne me sens pas en difficultés* » (P1) ou de cet autre patient qui se disait « *un petit peu ignorant* » : « *ce que je sais ça me suffit amplement* » (P2) ou de cette patiente interrogée sur ce qu'elle connaît du diabète, qui répond « *pas grand-chose* » mais qui interrogée sur son besoin de connaissances supplémentaires, répond : « *non, non, ça me suffit.* » (P4) et ce dernier patient qui répond à la question du besoin d'en savoir plus sur sa maladie « *je sais pas tout, mais je crois pas (...) il me semble que j'en sais assez* » (P10)

Il y a plusieurs explications aux faibles attentes des patients en matière de connaissances :

- Les attentes en matière de connaissances sont souvent limitées chez les patients s'estimant protégés par un diabète équilibré. Comme pour ce patient interrogé sur ses besoins en matière de savoirs « *non, pas dans l'immédiat : à partir d'un taux comme ça, non (...) parce que je me considère en pleine forme. .* » (P1) « *Là je vous dis, pour l'instant ça me va très bien. Dans la mesure où mon diabète est quand même équilibré.* » (P2)

- Pour d'autres patients, il n'y a pas de besoin défini d'améliorer ses connaissances dans l'immédiat car ils ont besoin de prendre conscience des risques du diabète et de la nécessité de changer au préalable : ils ne considèrent pas l'optimisation des connaissances comme inutile mais comme prématurée. Un premier patient dit « *une fois que je sais que j'ai un risque important et que ça s'est décoincé dans ma tête, après c'est de me dire quels sont les indicateurs, les deux ou trois, qui sont majeurs pour voir si mon truc va s'améliorer (...) et puis après qu'est ce que je peux faire pour ça (...) tout démarre par la motivation (...) je ne percute intellectuellement que si je suis impliqué* » (P5). Un deuxième, interrogé sur ses besoins de connaissances, répond : « *honnêtement je ne sais pas : sur quels sujets ? (...) sur les risques à moyen terme, en fonction de mon état actuel. Pour me faire peur.* » (P7)

- Les patients préfèrent parfois fermer les yeux sur ce qui pourrait être perçu comme menaçant. Comme ce patient qui estime ses connaissances perfectibles « *il faudrait que j'améliore mes connaissances* » (P8) mais refuse de se reconnaître malade et préfère ignorer sa maladie « *je ne rentre jamais dans le détail, parce que ça m'énerve cette maladie donc je l'occulte un peu* » (P8) ou ce qu'elle nécessite comme prise en charge : il répond ainsi à la question « *savez vous ce qu'il faudrait manger, dans l'idéal ?* » « *Pas tout à fait, parce que si je le savais ça me couperait l'appétit* » (P8) ou ce deuxième patient au sujet de ses connaissances sur les complications « *il y a des fois, il vaut mieux ne pas savoir* » (P10) ou cette dernière

patiente « *je ne veux pas en savoir plus que ça, moi (...) c'est peut être un peu la politique de l'autruche* » (P11)

- Une patiente estime ses connaissances suffisantes car elle n'est pas prête à les mettre en œuvre par refus des contraintes « *j'en sais largement assez vu que je ne veux pas m'embêter avec.* » (P12)

- Il peut exister des pathologies qui prennent le pas sur le diabète, devenant plus urgentes à régler : « *je sais à peu près ce que j'ai à faire, enfin je pense savoir ce que j'ai à faire : arrêter l'alcool.* » (P7)

Un seul patient est ouvertement demandeur de connaissances supplémentaires : « *plus j'en saurai mieux ça vaudra.* » (P3)

- **De faibles attentes parfois nuancées**

Certains patients sont mitigés : ils n'ont pas de réelles attentes, mais ne contestent pas non plus le bénéfice qu'ils pourraient retirer de l'apport de nouvelles connaissances.

Deux patients n'expriment pas de besoins spontanément mais reconnaissent l'intérêt de l'information faite par leur médecin, car celle-ci est personnalisée. L'un d'eux minimise ses besoins, pensant qu'une explication unique sur l'adaptation de doses d'insuline pourrait suffire « *là effectivement j'avais peut-être besoin d'une ré-explication, mais c'est peut être une fois comme ça mais pas tout le temps* »(P5), mais concède être intéressé par une intervention à condition qu'elle soit personnalisée «*un truc individualisé sur la situation à l'instant T, oui : ça oui.* » (P5) La deuxième dit «*je ne veux pas en savoir plus que ça. Je ne suis pas du genre à aller voir sur internet : je vais voir mon médecin (...) ça me suffit : c'est moi, on parle de moi* » (P11)

Certains sont ambivalents : comme cette patiente qui ne se dit pas dans l'attente d'en apprendre plus « *pour l'instant je pense que ça me suffit.* » (P6) mais reconnaît plus loin « *il y a des choses que je ne connais pas* » (P6) puis admet pouvoir être aidée par une démarche d'éducation thérapeutique « *ça peut m'apporter quelque chose parce que, de toute façon, toute discussion peut apporter quelque chose. J'estime que le fait de rencontrer quelqu'un d'autre peut toujours permettre d'améliorer. (...) On a des idées mais parfois, il y a d'autres choses qui permettent d'avancer.* » (P6)

### c) Nature des connaissances

#### • Sur la définition du diabète

L'ensemble des patients savent que le diabète correspond à une élévation de la glycémie « *le diabète on m'a dit que c'est du sucre dans le sang* » (P1) « *c'est un excès de sucre dans le sang* » (P2) (P7) (P11)

Certains abordent la notion de déficience pancréatique « *c'est le pancréas qui travaille plus* » (P3) « *c'est un problème de pancréas qui ne fonctionne plus bien* » (P11) « *c'est le pancréas qui ne veut plus équilibrer le sucre* » (P12)

#### • Sur l'histoire de la maladie

La connaissance de l'histoire de la maladie est plus aléatoire. « *Je ne sais pas comment ça a pu se déclencher* » (P8)

Les patients évoquent des degrés de responsabilité divers dans le déclenchement de la maladie :

- d'un niveau de responsabilité fort « *si j'en suis là c'est beaucoup de ma faute* » (P5)

- à un niveau faible voire nul « *ce n'est pas une maladie que j'ai cherché à avoir* » (P6). L'un d'eux parle comme si le diabète avait une origine uniquement extérieure « *on attrape le diabète on sait pas comment* » (P2)

Certains ont les notions souvent incertaines :

- d'une maladie liée à l'âge : « *pour moi c'est dû à l'âge* » (P1) « *pourquoi c'est venu, est ce que c'est mon âge ?* » (P7) « *Le médecin traitant, il m'a dit à l'époque, c'était le diabète de l'âge* » (P10) « *c'est un diabète de 40 ans* » (P12)

- d'une maladie à caractère héréditaire « *je dois avoir une maladie génétique quand même : mon père en avait* » (P2) « *c'est peut être un terrain prédisposé par rapport au diabète* » (P6) « *mon père était diabétique (...) disons que l'ai tout hérité* » (P10)

- du rôle de l'hygiène alimentaire. « *Peut être une alimentation déséquilibrée aussi* » (P6), « *c'est à force de manger trop riche* » (P9) Le plus souvent, ils mettent en cause la consommation de sucres : ainsi ce patient répond à la question des facteurs favorisant le diabète type 2 « *la nourriture : les gâteaux, les trucs comme ça plutôt la nourriture sucrée* » (P1) cette autre déclare « *pendant mon adolescence, j'étais à une période où je mangeais énormément de sucre* » (P6). Parfois l'alcool est rendu responsable de l'apparition du diabète, si on interroge les patients sur l'origine de la maladie « *je pense la tendance à l'alcool* » (P1). Trois d'entre eux évoquent finalement le rôle du surpoids « *j'ai été plus en surpoids, je suis persuadé qu'à cette époque, peut être ça s'est déclenché* » (P8) « *j'ai du surpoids, y a pas de problème, ça joue aussi, ça.* » (P10) « *Moi le diabète il est lié à un problème de poids* » (P11)

Inversement, le rôle de l'alimentation est parfois écarté « *je pense que c'est surtout lié à l'âge parce que le problème alimentaire : on mange plus quand on est jeune.* » (P1), mais est quand même cité, par deux patients

Certains, enfin, invoquent le rôle du stress « *peut être que le stress a fait beaucoup de choses qui ont déclenché le diabète.* » (P3) « *Ce qui peut déclencher ?... est ce que le stress, je sais pas...* » (P6)

- **Sur les recommandations diététiques**

- Un ensemble de restrictions

Quand la question des règles alimentaires à suivre est abordée, la quasi-totalité des patients évoque des restrictions alimentaires.

En premier lieu, ils citent la limitation des aliments sucrés « *on évite quand même les aliments sucrés (...) ce qui a un gout sucré* » (P2) « *pas manger sucré surtout* » (P3) « *éviter ce qui est sucré* » (P4) « *toutes les choses sucrées* » (P5) « *déjà éviter le sucre j'imagine* » (P7) « *pas trop de sucre ? Ça par contre, le sucre je fais attention, je ne prends pas...* » (P8) « *j'évite les gâteaux, tout ce qui est sucré, j'évite* » (P10) « *le sucre* » (P12)

Même si cela est moins constant, les patients écartent également :

-les féculents « *les féculents, les choses comme ça, le pain* » (P5) même s'ils ne citent que quelques exemples plutôt que la classe entière des féculents « *les galettes de blé noir (...) c'est la farine. Le pain : le pain bien sûr aussi c'est très mauvais.* » (P2) « *je mange très peu de pain* » (P3) « *faudrait éviter tout ce qui est pâtes, pommes de terre, c'est pareil* » (P9)

- l'alcool « *l'alcool je module ; ça a tendance à faire monter si j'abuse* » (P2) « *l'alcool faut éviter* » (P3) « *l'alcool* » (P5) « *je suis persuadé que j'arrête, même sans m'arrêter, je maîtriserais mieux cet excès de boisson, je descendrais en dessous de 7, j'en suis sûr...* » (P7) « *l'alcool, faire attention aussi, parce que ça joue aussi* » (P10) « *éviter l'alcool* » (P12)

- Les aliments lipidiques « *tout ce qui est gras : je ne mange pas* » (P3) « *pas trop gras* » (P4) « *charcuterie je n'en mange pas* » (P6) « *il faut pas prendre trop de matières grasses je suppose ?* » (P8) « *Il faut éviter tout ce qui est gras, tout ce qui est charcuterie tout ça* » (P9) « *faut que j'évite la graisse et tout ça* » (P10)

#### - Un équilibre alimentaire

Trois patientes évoquent le fait de manger varié, équilibré plutôt que de parler de restrictions « *manger un peu de tout mais à bonnes doses* » (P4) « *j'essaie d'équilibrer (...) je mange de tout je peux vous dire que j'ai quand même une alimentation très variée* » (P6) « *déjà on ne parle pas de régime* » (P11) « *il faudrait manger des légumes, des féculents ensemble et le soir faire attention rééquilibrer tout ça (...) équilibrer les repas* » (P12)

Quand on lui demande ce qu'il faudrait faire au niveau alimentaire, l'une d'entre elles décrit un menu type : « *je sais qu'il faut que je fasse une entrée (...) et puis une portion de viande ou de poisson ou des œufs : la viande je me contente d'une part de 100 grammes maximum parce que j'ai moins d'activité. Il me faut à peu près 100 grammes de sucres lents (...) si je ne mange pas de viande, je mange quand même du fromage. Je prends un yaourt 0%. Et puis un fruit.* » (P6) Ce menu indique que les protéines et les sucres lents sont nécessaires mais en quantité limitée, que les sources de lipides doivent être limitées (viande et yaourts gras) : plutôt que d'exposer une série de restrictions alimentaires, elle décrit un équilibre alimentaire, c'est-à-dire des aliments nécessaires, à préserver, mais dont les quantités doivent être mesurées.

- Des connaissances parfois erronées

Quant à leurs connaissances sur l'alimentation, un patient commet des erreurs « *pourtant il n'y a pas de sucres dans le pain* » (P9) se basant parfois uniquement sur son sentiment personnel, comme ici, en parlant de la margarine : « *c'est dégueulasse, je pense que c'est plus mauvais que manger du bon beurre (...) je crois qu'il vaut mieux prendre du beurre demi-sel (...) j'ai pas l'impression que ça me fera du bien parce qu'on dirait qu'on mange de la graisse* » (P9)

- Des repas réguliers

Quelques-uns rapportent aussi l'importance d'horaires de repas réguliers : « *je sais qu'il faut que je mange le matin, le midi à telle heure* » (P6) « *manger à heures régulières* » (P10), de ne pas sauter de repas « *des fois je mange même pas le midi, mais c'est pas bon.* » (P9)

- **Sur l'exercice physique**

Son importance est moins spontanément citée que celle des règles d'hygiène alimentaire. Cependant, certains patients en connaissent l'intérêt « *La nourriture et l'exercice, il y a que ça qui peut le faire diminuer, d'une façon tout-à-fait ordinaire, tout-à-fait normale.* » (P2) « *C'est surtout de la marche qu'il faut faire* » (P10) « *je n'aime déjà pas faire d'exercice physique (...) je sais qu'il vaudrait mieux en faire plus* » (P12)

- **Sur le traitement médicamenteux**

- Une affaire de médecin

Interrogés sur leurs connaissances sur les traitements médicamenteux, ils s'en remettent majoritairement à leur médecin traitant, et ne recherchent pas de connaissances propres « *non, non. Les cachets (...) on me dit de les prendre, je les prends. J'ai confiance (...) je me réfère au médecin.* » (P7) « *Moi j'ai eu de la metformine, j'ai eu je ne sais pas quoi avant. De toute façon, je me base sur le Dr G.* » (P10)

- Concernant l'insulinothérapie : des savoir-faire plus ou moins acquis

Les patients ne rapportent pas de difficultés sur la technique d'injection, au contraire, certains patients la banalisent *« j'ai l'insuline, ma piqure le matin, et puis c'est tout. Vous voyez là j'ai mis la dose puis cuisse droite, cuisse gauche, bras droit, bras gauche, ventre droit, ventre gauche : je regarde pour alterner chaque jour (...) elle m'avait dit « je ne sais pas si vous arriverez à vous piquer les bras » mais j'arrive bien » (P9) « c'est très facile à faire les piqures (...) il y a pas cent cinquante façons de se piquer »(P12)*

Par contre, le choix de la dose d'insuline à injecter est une compétence difficile à acquérir : *« pour l'instant, j'ai rien adapté du tout, parce que le taux : je suis à 1.9 par rapport à 1.1, donc je sais pas si je dois multiplier par 2 le nombre d'unités, donc j'ai pas osé » (P5), « il y a des fois où je me sens un peu perdue, surtout depuis que j'ai Levemir, sur la gestion de mes dosages »(P6), « est ce qu'il faut augmenter ? Est ce qu'il faut... ? Un moment de temps, je m'étais dit, je vais baisser on va voir si ce serait mieux mais ça m'étonnerait » (P9)*

Cela est peut-être dû au fait qu'il s'agit d'un savoir-faire, plutôt que d'un savoir, et qu'il est probablement compliqué de mettre, seul, en pratique ce que l'on pense pourtant savoir: *« c'est vrai que je n'avais pas percuté complètement, j'avais compris le principe général, quand je suis arrivé au moment où il fallait que je les adapte, comme il s'est écoulé un peu de temps, j'ai relu le truc et là j'ai eu un doute »(P5)*

Ces difficultés sur l'adaptation des doses sont un frein à l'autonomie : ce même patient déclare en parlant de sa diabétologue : *« j'attends de la revoir pour lui dire (...) je vais rester pareil et je verrai avec elle » (P5)*

- **Sur les complications**

- Des connaissances approximatives

A la question *« connaissez-vous les complications du diabète ? »*, ils répondent *« non à part de se piquer à l'insuline » (P4), « pas vraiment » (P5), « non (soupir) vous allez me les rappeler je vais peut être vous dire oui... mais non.» (P7), « non je m'y suis pas intéressé » (P8) les réponses sont même parfois erronées « ça n'abime pas le pancréas ? » (P9), « ça peut dégrader pas mal de choses : on parle des yeux, des pieds, le pancréas » (P10)*

- Des complications potentiellement diffuses

Ils sont quelques-uns à rapporter que la maladie peut toucher de multiples organes «*le diabète, ça joue sur tout* » (P3), «*je sais que ça joue sur tout* » (P10)

Pour partie, ils ont notion de complications vasculaires «*on m'a dit que je risquais (...) des accidents liés plutôt à la circulation du sang* » (P1), «*je pense à une artère qui se bouche* » (P5), «*je connais quelqu'un qui s'est fait couper les orteils parce que la circulation se faisait mal* » (P7), «*c'est les artères qui se bouchent* » (P9), «*les artères bouchées* » (P11).

Ils sont plusieurs à rapporter :

- les complications ophtalmologiques «*la vue entre autres, il y a des risques* » (P2) «*c'est les yeux : je peux devenir aveugle* » (P3) «*il faut faire très attention au niveau de la vue* » (P6) «*problème des yeux ou autre* » (P8) «*on parle des yeux* » (P10) «*pour les yeux* » (P11) «*je sais qu'il faut faire attention aux yeux* » (P12)
- néphrologiques, plus rarement «*l'artérite en découle aussi, les reins* » (P2) «*au niveau des reins, il faut boire suffisamment* » (P6) «*pour les reins* » (P11) «*il faut surveiller les reins, l'albumine* » (P12)
- les complications macro vasculaires : l'artériopathie des membres inférieurs, peu souvent citée en tant que telle «*l'artérite en découle aussi* » (P2) mais sa conséquence, l'amputation, est plus souvent évoquée «*on peut me couper les pieds si je ne fais pas attention* » (P3) «*y a la complication, un effet l'amputation : ça j'avoue que ça tracasse.* » (P5) «*c'est les problèmes de doigts de pieds qu'on peut couper* » (P7) ; les coronaropathies «*je peux faire un infarctus* » (P3) «*le risque cardiovasculaire* » (P5) «*les problèmes cardiaques aussi* » (P7) «*j'ai fait un infarctus* » (P9) «*le cœur* » (P11) ; les accidents vasculaires cérébraux «*ça peut faire un AVC peut être* » (P7)
- Des troubles de cicatrisation «*des petites plaies au niveau des pieds qui ne guérissaient pas, des petits boutons.* » (P6) «*pour les blessures aux pieds* » (P11) «*surveiller les pieds pour qu'il n'y ait pas de blessure parce que ça peut amener la gangrène* » (P12)
- Deux rapportent l'impuissance comme complication «*je sens des conséquences, vis-à-vis du sexe (...) j'ai plus du tout la même performance que j'avais.* » (P3) «*ça joue un petit peu sur tout, comment je pourrais dire... les rapports ça joue aussi* » (P10)

- **Sur la surveillance**

- L'hémoglobine glyquée, une référence commune

La plupart des patients s'en remettent principalement à l'hémoglobine glyquée, et savent qu'elle doit être trimestrielle « *les analyses trimestrielles* » (P3) « *les prises de sang (...) j'ai une prise de sang tous les trois mois* » (P4) « *il y a la glyquée* » (P6) « *moi je me réfère à l'hémoglobine glyquée.* » (P7) « *depuis qu'on m'a découvert le diabète, je suis obligée d'aller la voir tous les trois mois au minimum : tous les trois mois j'ai mon analyse de sang* » (P11) même s'ils n'en connaissent pas toujours le nom exact « *la doctoresse me fait tous les trois mois, comment ?...(en cherchant) la piqure avant de renouveler mon traitement* » (P10), « *il faudrait faire une hypo, une épi...(en cherchant), qu'on fait tous les trois mois* » (P12)

Assez souvent ils ont une idée approximative de l'objectif « *être en dessous de 7 notamment au niveau de l'hémoglobine glyquée* » (P5), « *il y a une époque où elle était en dessous de 7 c'était bien (...) je vois tous les trois mois si ça bouge, si ça va mieux (...) sorti de ce chiffre je ne sais pas, c'est 6 le maxi ?* » (P7), « *je suis en haut de la fourchette, d'après les calculs, faut être entre 4 et 6* » (P11), « *il faudrait un objectif de 7 et en dessous de 7 plutôt qu'au dessus* » (P12).

- L'auto-surveillance glycémique, un repère également bien connu

La majorité des patients interrogés connaissent également l'auto-surveillance glycémique. Ainsi, à la question « *Savez-vous comment on surveille le diabète ?* », on obtient les réponses suivantes « *des contrôles au bout du doigt* » (P2), « *se piquer de temps en temps* » (P4), « *par des prises journalières...des piqures au bout du doigt* » (P7), « *des prises (en montrant le bout de son doigt)* » (P8), « *avec l'appareil, avec ça (en montrant son carnet de glycémies)* » (P10), « *la glycémie, ça je les fais régulièrement.* » (P12).

Les objectifs cités sont corrects « *au niveau glycémie, pour moi ce serait d'être à 1.10 à peu près* » (P5), « *entre 0.80 et 1.30 à jeun* » (P9), « *en principe c'est 1.26, je crois que c'est ça et 0.80 et des poussières* » (P10) « *jusqu'à 1.26-1.27* » (P12)

### 3) Motivation

La motivation des patients pour mettre en pratique les recommandations sur la prise en charge de leur diabète est variable. Elle est influencée par différents facteurs, qui soit la stimulent, soit l'inhibent.

#### a) Moteurs au développement de la motivation

- **La menace perçue face au déséquilibre**

Certains patients évoquent le fait de se sentir protégés par un bon équilibre du diabète, ce qui les confine à l'immobilisme. A contrario, ils se disent capables de changer de comportement, si l'équilibre du diabète se dégradait.

Ainsi, interrogés sur ce qui les ferait changer leurs habitudes, ils répondent : « *si je tombais sur une prise de sang catastrophique, je pense que je le ferais...* » (P1) « *je me fie quand même à mes analyses* » (P2) « *si je tombe plus malade, si j'avais plus de diabète ou quelque chose comme ça* » (P10)

- **La peur des complications**

Les patients font part d'une crainte des complications qui nourrit leur motivation. « *Moi je connais des gens qui ont du diabète, c'est des loques. (...) ils ont des complications et tout. Moi je ne voudrais pas finir avec des complications : c'est à moi de faire attention* » (P3) « *Le Dr Ro. m'a donné toutes les indications, tous les risques encourus quand on a du diabète et tout. Donc je me suis dit avant que ça n'arrive jusque là, il faut peut-être réagir (...) je ne veux pas mourir du diabète* » (P11) Cette patiente parle ensuite de sa mère, diabétique également : « *ma mère n'a jamais fait attention et tout d'un coup on vient de se rendre compte, carotide bouchée et tout, donc ça fait réfléchir tout ça, il y a de l'inquiétude dans l'air en ce moment* » (P11) De même pour cette patiente qui craignait des complications foetales, lors de son diabète gestationnel « *j'avais pas pris beaucoup de poids au moment de ma grossesse, j'avais tellement peur pour Maëlle que je faisais très attention à ce que je faisais* » (P4)

Pour certains patients, la menace liée aux complications est difficilement palpable, raison pour laquelle elle ne suffit pas à influencer le comportement dans la durée. « *C'est la peur*

*concrète, par exemple si j'allais voir un service des amputations pendant une journée (...) quelque chose de concret autour de moi, ça je pense que ça pourrait me faire bouger. » (P5)* Pour ce patient qui a rencontré à l'hôpital des patients diabétiques amputés, la crainte est labile *« là ça m'a choqué. Mais vous savez quand vous sortez de l'hôpital tout est beau tout est clair » (P3)* Pour cette autre patiente, la motivation a diminué une fois la crainte des complications disparue *« au moment de ma grossesse (...) je faisais très attention à ce que je faisais. Par contre dès que la naissance est arrivée...tout ce que j'avais pas pu manger pendant ma grossesse, je l'ai fait juste après »(P4)*

- **Eviter la sanction que représente l'insuline**

Certains patients redoutent la mise en place éventuelle d'une insulinothérapie, ce qui les pousse à prendre en charge leur maladie *« je suis privé de pas mal de choses, si je veux pas finir à l'insuline ... » (P3)* *« le docteur L. m'a dit « Si ça continue comme ça on passera à l'insuline » et je voulais pas d'insuline. Elle m'a dit « C'est à vous de vous prendre en main », je me suis pris en main (...) je suis redescendu très vite. » (P3)* Ce patient explique dans quelles conditions il envisagerait de changer ses habitudes *« faudrait vraiment que je sois forcé d'arriver à l'insuline » (P10)*

- **Le soutien de l'entourage**

L'entourage peut jouer un rôle à plusieurs niveaux.

Souvent, il incite le patient à respecter les règles hygiéno-diététiques préconisées, voire il agit pour que ses règles soient respectées, en préparant les repas en fonction, en prenant part à l'exercice physique aux côtés du patient.

*« Ma femme fait attention pour moi (...) c'est elle qui fait à manger et quand je fais un abus, quand je prends un petit peu trop de charcuterie ou quoi, là je l'entends. (...) elle m'oblige mais je l'en remercie. Comme je lui dis souvent, « peut être que si je t'avais pas il y a longtemps que je serai passé de l'autre côté » (...) vous savez elle fait très attention à ma santé, plus que moi. Elle se pose beaucoup plus de questions» (P2)* *« la marche je suis limité, je suis très limité. Bon ben j'y vais quand même avec mon épouse » (P2)* *« j'évite de faire des écarts, ma femme me le dit assez « attention demain tu vas me dire que c'est pas bon !»(...)*

*ma femme elle m'aide quand même. D'abord c'est elle qui fait les repas, je sais ce que je mange (...) je n'aurais pas de sucre dans l'alimentation, elle évitera » (P3) « j'ai des enfants qui sont très intelligents, ils savent. Ils mettent beaucoup de crudités, et puis c'est très bien (...) si on met que ça c'est très bien, ça ne me prive pas. » (P3) « maigrir un peu, ça fait longtemps que je le dis et y a pas que moi qui le dis » (P7) « ma femme la cuisine au beurre c'est plutôt rare (...) sa façon de cuisiner a évolué. C'est quand on est partis de Quimper, on a varié un peu plus, elle s'est mise à cuisiner à l'huile d'olive. » (P7) « ma femme elle me dit que j'ai tendance à prendre trop de beurre » (P9) « par exemple pour une vinaigrette, c'est ma femme qui la fait, elle mélange une cuiller d'huile d'olive avec une cuiller d'eau (...) c'est ma femme qui fait à manger, elle aussi, elle fait attention. » (P10)*

Une patiente répond ainsi à la question : que faut-il pour bien vivre avec son diabète ? « *Il faut aussi bien vivre avec son entourage, il faut avoir de l'aide de l'entourage » (P6)*

Parfois, un membre de l'entourage peut servir d'exemple, en changeant d'hygiène de vie pour son propre compte ou en prenant part au même suivi que le patient « *mon épouse vient de prendre rendez vous chez une diététicienne (...) Si elle ça donne des résultats, je vais peut être faire ça, et là du coup après c'est peut être l'engrenage » (P5) « j'ai été suivi par une diététicienne, au bourg avec ma femme » (P9) « je viens d'envoyer un dossier dans une clinique diététique pour être hospitalisée pendant un certain temps pour réadaptation nutritionnelle (...) j'ai une amie qui va le faire en même temps que moi, comme ça on sera deux. » (P11)*

Quelquefois, le patient trouve une motivation à se maintenir dans le meilleur état de santé possible afin d'être disponible pour partager des moments avec ses proches. « *Faut quand même réfléchir : j'ai des enfants, des petits-enfants (...) ils voudraient pas voir leur père partir tout de suite. Et puis même moi, vis-à-vis de mes enfants et de mes petits enfants. » (P3) « ça a été un tel bonheur dans ma vie, d'avoir eu un petit-enfant que je me suis dit « t'as du diabète : faut que tu fasses attention à toi si tu veux le voir grandir et en profiter. » ça a été vraiment je crois le déclencheur » (P11)*

- **La perte de poids, pour améliorer l'image de soi et l'état de santé**

Certains patients aimeraient perdre du poids et y verraient une motivation pour modifier leur hygiène alimentaire.

Certains pour des raisons esthétiques « y a un autre truc qui pourrait me faire bouger (...) c'est le poids, même pas le poids, c'est le volume, question d'esthétique : comme moi aussi, de temps en temps ça m'embête d'être enveloppé, je vais peut-être faire ça (en parlant du suivi diététique) et là, du coup, après c'est l'engrenage. C'est pas forcément pour le diabète, mais après ça peut peut-être répercuter » (P5) « maigrir un peu. Ça ce serait une motivation (...) ça me gêne parce que j'ai beaucoup de ventre donc c'est pas top (...) je fais 91kgs pour 1.63m donc le rapport n'est pas terrible : la garde robe bonjour ! » (P7)

D'autres pour améliorer le bien être ou diminuer certaines douleurs « je fais attention au surpoids : le poids où je suis bien, c'est 97 98. Si je monte un peu plus, je fais attention pour redescendre » (P8) « je ne suis pas quelqu'un de mince, donc je ne le serai pas. Mais je sais qu'avec quelques kilos de moins... parce que je fais de l'arthrose dans les genoux, dans la hanche, j'ai des douleurs articulaires importantes et ça me pourrit la vie (...) si je perds un peu de poids je vais déjà aller mieux » (P11)

- **La possibilité de préserver le plaisir avec une alimentation équilibrée**

Une partie des patients trouve des moyens d'adapter sa façon de cuisiner pour qu'elle soit plus équilibrée mais aussi source de plaisir.

Une patiente essaie de modifier sa façon de cuisiner, en diminuant les graisses par exemple ou en diminuant les quantités, tout en maintenant sa satisfaction de manger « j'ai toujours appris ça comme je faisais des régimes weight watchers : il faut avoir du plaisir quand on mange. En tant que gourmande, en tant que cuisinière, j'ai toujours aimé avoir du plaisir (...) je trouve des façons de cuisiner de bons petits plats (...) quand ça me prend, je peux me faire du bœuf aux carottes, je dégraisse bien ma viande et je vais prendre du bouillon allégé. » (P11) « des fois je mange des pâtes complètes que j'aime bien. Effectivement quand je mange des pâtes complètes, j'en mange beaucoup moins. La quantité qui me satisfait est nettement moindre, je suis plus vite rassasiée. Et puis je les trouve très bonnes, ça me convient parfaitement aussi. » (P11)

Cette patiente cultivait ses propres légumes, ce qui la stimulait à manger des légumes, par goût « je n'ai plus de légumes du jardin. Avant je mangeais beaucoup de légumes. Pour le moment, je vivais sur mes conserves. » (P6)

Certains patients agrémentent les aliments parfois jugés peu attractifs, comme les crudités, à l'aide d'aromates « *j'aime bien tout ce qui est crudités. Je fais une sauce allégée. Je mets juste un peu de poivre, j'utilise beaucoup de persil, d'épices, beaucoup d'herbes dans tout ce que je mange* » (P6) « *les viandes je les fais griller, l'escalope de poulet, de dinde (...), je mets des épices, du curry, pour me satisfaire* » (P11)

Une patiente explique limiter la quantité de sucre ingérée, soit en palliant à celui-ci par la stevia : « *maintenant j'utilise la Stevia* » (P6), soit elle s'autorise quelques écarts, en adaptant le reste du repas quant à son contenu glucidique « *il y a qu'une chose, le jour où je vais manger des fraises, quand même, je vais manger du sucre, de la cassonade c'est ce que je préfère. J'essaie d'équilibrer de faire attention à ce que je vais manger, sur le reste du repas* » (P6) « *la seule chose que je m'autorise, c'est que je mange des petits biscuits LU, si je sais que j'ai pas mangé beaucoup de pain pendant le repas, pour se dire on se fait un petit plaisir, mais c'est plutôt le week-end* » (P6)

- **Le plaisir lié à l'activité physique**

Quelques patients expriment un plaisir lié à la pratique de l'exercice physique, que ce soit sous forme de sport, ou d'exercice intégré aux actes de la vie quotidienne.

« *J'aime beaucoup marcher sur la plage (...) je marchais énormément (...) ça me manque, ça me manque...* » (P6) Ainsi ce patient, parlant du sport : « *c'est évacuateur, c'est comme le potager quand je rentrais du boulot, j'évacuais tout le stress, les emmerdes (...) j'aime bien les sports co* » (P7) « *j'aime bien la marche* » (P8) « *j'ai trouvé un truc qui m'intéressait (...) de la marche nordique avec des bâtons.* » (P12)

Ce plaisir est parfois renforcé par le fait de partager ces activités avec d'autres, ce qui amène une notion de partage et de convivialité.

« *Le Docteur A. avait créé une association, à laquelle on se retrouvait une fois par mois avec des diabétiques (...) il y en avait qui disaient « moi je vais faire une marche tel jour, est-ce que ça intéresse quelqu'un ? » c'était une façon de se retrouver pour bouger* » (P6) « *avant, je faisais des marches jusque 10 12 kilomètres. J'aimais bien ça. Je faisais partie d'une association, on partait trois jours, on a fait l'île de Ré à pied* » (P6) « *je voulais faire du foot, c'est sympa on voit plein de gens (...) c'est convivial, j'aime bien moi l'ambiance* » (P7)

- **Une prise de conscience qui pourrait être salutaire**

Le diabète est une maladie pauci-symptomatique, dont les complications surviennent des années après le début de la maladie. Ceci explique probablement qu'il est difficile pour les patients de percevoir la réalité du danger et, par conséquent, l'importance de la prise en charge. Certains identifient que cette prise de conscience est une étape décisive pour forger sa motivation.

Ainsi, ce patient explique la nécessité d'une prise de conscience, par comparaison aux circonstances de son sevrage tabagique *« j'ai un ami qui est décédé brutalement, je le voyais pas souvent mais quand je le voyais, il toussait énormément (...) là ça m'a fait peur, ça m'a perturbé, j'ai arrêté de fumer aussi sec, parce qu'il y avait quelque chose de concret qui m'a fait le déclic au niveau de la tête » (P5)*. Quand on lui demande s'il signifie avoir besoin d'un « déclic » comparable pour prendre en charge son diabète, il répond *« j'en suis convaincu, j'en suis convaincu. » (P5)*

Cet autre patient prend l'exemple d'une anomalie biologique qui lui a fait prendre conscience de sa consommation excessive d'alcool et arrêter, temporairement *« j'étais monté au niveau des gamma GT à 800 et quelques, (...) j'avais fait un arrêt de 2 mois sans alcool (...) là j'avais eu peur »*, il dit par analogie, à propos du diabète *« faudrait me faire peur (...) pour que je prenne conscience » (P7)*

Peut être est-ce ce que sous entend aussi cette patiente, quand on lui demande ce qui lui ferait changer ses habitudes *« j'ai pas le déclic (...) il faudrait un déclic, le déclic je l'ai pas encore. » (P4)*, le déclic signifiant peut être pour elle une prise de conscience.

## **b) Freins au développement de la motivation**

- **Le déni de la maladie ou une maladie pseudo-acceptée**

Les patients abordent parfois le fait d'être dans un certain déni de la maladie : celle-ci est abstraite pour eux. Ils sont dans un refus de la maladie, que ce refus soit inconscient -déli de la maladie - ou conscient -pseudo-acceptation de la maladie- plaçant alors leurs priorités sur d'autres domaines de leur vie. L'absence de prise de conscience de la maladie et de l'importance de sa prise en charge est alors vue comme une explication de leur attentisme.

C'est ce qu'illustre ce patient en parlant des complications *« j'en ai pas suffisamment conscience (...) c'est abstrait. C'est un peu comme quand on se dit « les accidents ça n'arrive qu'aux autres » »* (P5) après avoir expliqué que la prise de conscience de sa maladie est la première étape incontournable de la prise en charge de sa maladie.

Une deuxième patiente occulte sa maladie et en minimise les impacts *« je suis partie du principe que je ne me ferai pas de soucis avec ça. (...) du coup je l'ai pris dans le bon sens, j'ai décidé de vivre avec et de pas m'en faire (...) je ne veux pas que la maladie m'envahisse. »* (P12)

- **Une maladie vue comme bénigne**

Le fait de ne pas ressentir de symptômes de sa maladie renforce le sentiment d'un diabète inoffensif et permet de ne pas entraîner d'inconfort. Les patients ne sont donc pas incités à une prise en charge optimale *« ça me suffit. C'est parce que j'ai toujours pas de réactions par rapport au diabète : pour moi, mon diabète est bénin. »* (P4) *« j'ai mon voisin qui est diabétique, (...) lui il faut qu'il se surveille, et puis quand il sent qu'il va pas bien, il a intérêt à avoir un petit bout de pain pour se recharger, moi je n'ai pas ces phénomènes là extérieurs qui me disent « fais attention ! ». Donc c'est peut être ça aussi qui fait que. »* (P7) puis il ajoute, lorsqu'on lui pose la question de sa capacité à changer son hygiène alimentaire *« comme je n'ai pas l'impression d'être malade, je ne vois pas l'intérêt »* (P7)

Un des patients a déjà eu des complications vasculaires, lesquelles ne l'inquiètent pas non plus : il parle ainsi de son infarctus du myocarde *« c'était juste un pincement à l'artère (...) ils m'ont emmené au CHU, j'ai vu le docteur, il me dit « je vois ce que c'est » je lui ai dit « je reviendrai la semaine prochaine » il m'a dit « Monsieur R. vous savez ce que vous venez de faire ? Vous venez de faire un infarctus » je lui ai dit « c'est pas la première fois, faut pas vous inquiéter, c'est déjà la troisième fois » ils m'ont opéré l'après-midi : c'est rien de toute façon, c'est bénin, je suis resté trois jours en observation pour voir si tout va bien et puis après je suis rentré, et aussitôt (en sifflant) au boulot. Il m'avait dit « surtout pas de travail, pas de perceuse rien du tout » je lui ai dit « non, non, non » mais je suis reparti sur mon chantier. »* (P9). Ainsi, parmi les patients qui présentent déjà des complications de leur diabète (P2, P3, P9, P10), la majorité ne perçoit pas que celles-ci soient les conséquences de leur diabète, voire

certain patients minimisent la gravité de celles-ci : la représentation d'un diabète comme maladie bénigne n'est donc pas remise en cause lors de l'existence de complications.

- **Un équilibre qui cautionne leur conduite**

Le bon équilibre du diabète rassure les patients, et entretient l'idée que leurs efforts de prise en charge sont suffisants. Ainsi, ils ne cherchent pas à améliorer leur comportement qu'ils jugent adapté, alors que, pour partie, il est perfectible (ses failles étant compensées par l'efficacité des traitements médicamenteux).

*« Il m'arrive de feuilleter les prospectus qu'on trouve dans les salles d'attente mais ça m'a jamais interpellé du fait de mon faible taux. Et là je m'intéresse de moins en moins parce que là c'est bon, c'est bien... » (P1) « je me fie quand même à mes prises de sang. Quand je fais une prise de sang, j'ai toujours des craintes, si on me disait vraiment là on stoppe tout, je ferais attention... mais les prises de sang me paraissent équilibrées donc... » (P8)*

- **L'importance du plaisir lié à l'alimentation et à l'alcool**

Une des principales raisons avancée pour expliquer la réticence à changer ses habitudes est le sentiment de frustration par rapport aux repas, l'alimentation et l'alcool étant symboles de plaisir et de bien-être. Ceci va jusqu'à mettre en jeu la qualité de vie des patients.

*« Faut pas non plus devenir esclave parce qu'à ce moment là (soupir) : Moi j'aime bien les bonnes choses aussi » (P1) « y a des médicaments pourquoi pas les prendre, ne pas en profiter ? Et puis vivre normalement à côté. S'il faut avoir une vie d'ascète pour ne plus rien avoir, ça ne m'intéresse pas. (...) la qualité de vie c'est utile... Pour moi c'est important. » (P2) « Je suis gourmand (...) j'adore les pâtes (...) j'aime bien les petits plats préparés, moi (...) j'aime bien les plats en sauce (...) j'aime bien manger. Quelque chose de bon » (P7) « je mange bien, je suis épicurien » (P8) « maintenant je prends du beurre à 0%. Mais c'est dégueulasse, c'est infect (...) ça c'est mon dernier achat mais je n'en prendrai plus c'est fini » (P9) « j'évite les gâteaux mais exceptionnellement le dimanche ou en semaine si j'ai envie... » (P10) « je suis quelqu'un de gourmand » (P11) « ce qui me prive beaucoup, c'est les fruits, parce que je me limite vraiment à deux fruits par jour, ça, ça prive beaucoup je trouve, ça me manque beaucoup » (P11)*

Cette frustration que craignent les patients lorsqu'on évoque avec eux la prise en charge diététique est parfois amplifiée par une vision drastique de l'équilibre alimentaire. Comme pour ce patient qui prend l'exemple d'une personne de son entourage « *elle s'est mise à manger que des crudités pour ainsi dire (...) elle s'est mise au régime que des légumes (...) on est sur terre faut vivre, sinon si tu vis pas... je ne suis pas d'accord.* » (P9)

Un des patients met en avant une justification culturelle « *on est en France, c'est le pays de la bouffe.* » (P7)

Pour un des patients, l'apéritif est un symbole fort de détente, de bien être : de ce fait il semble difficile de le supprimer « *quand je rentrais à la maison, pour moi c'était la récréation. Donc on prenait l'apéro une fois revenus, pour moi c'était un moment de bonheur phénoménal (...) même quand j'arrivais à ne pas prendre d'alcool pendant un moment, il fallait qu'on ait un moment d'apéro avec un jus de fruit* » (P5). Cet autre patient répond à la question de sa capacité à arrêter la consommation d'alcool « *j'aime la vie. J'aime la vie, j'aime la fête.* » (P7) ce qui illustre que consommer de l'alcool lui procure du plaisir.

- **Une convivialité liée aux repas**

La notion de repas « en réunion » de famille ou entre amis, ou au restaurant, est souvent l'occasion d'écarts aux règles alimentaires dictées par le diabète : il est difficile de ne pas manger comme les autres. Mais ce sont aussi des moments de convivialité, de bien-être dont les patients envisagent difficilement de se passer. D'autant plus que, pour certains, ces occasions sont nombreuses.

« *J'aime bien faire la fête quand même quand on a un repas de famille, je bois mon apéritif, un verre de vin rouge comme tout le monde* » (P1) « *où je le vis mal c'est quand il y a du monde* » (P3) « *parce qu'on a des petits enfants on fête les anniversaires et tout ça. Si tu vas au restaurant, tu vas pas demander moi je ne mange pas ceci, je ne mange pas cela...* » (P9) « *je suis assez sollicitée pour sortir (...) j'aurais l'occasion d'aller au restaurant au moins une fois par semaine (...) le problème c'est que, quand je sors, je sors. Je me fais plaisir, tout en ayant une arrière-pensée coupable en me disant que je n'ai pas pris ce qu'il fallait. Je vais manger ce que j'aime* » (P11)

Une patiente se contraint tout de même à limiter ce type de situation, *«c'est pour ça que je refuse beaucoup d'invitations, de sorties, de participations à des soirées où on doit tous aller au restaurant » (P11)* mais au prix d'une frustration *« c'est quand même au prix de gros sacrifices » (P11)*

- **La difficulté de manger différemment du reste du foyer**

Il est difficile de ne pas suivre la façon de manger des autres membres de la famille : si ceux-ci ne sont pas prêts à revoir leur façon d'équilibrer les repas, cela peut être un frein pour suivre une alimentation adaptée au diabète.

*«Si je prends un café, il est là devant moi à manger des gâteaux alors je vais en manger » (P6), « comme ma femme ne mange pas le midi, soit on mange du poisson le soir, soit on mange de la viande, et moi des fois le soir j'ai même pas faim. Mais faut bien manger quand même (...) et encore maintenant ça va mieux parce qu'on est plus que deux, les enfants sont partis. Mais dans le temps il en restait toujours et qui c'est qui finissait, c'était le père » (P9)*

- **Un handicap physique lié aux comorbidités**

Pour une partie des patients, les comorbidités amoindrissent leurs capacités à la pratique de l'activité physique *« j'ai arrêté le vélo parce que j'ai un problème d'arthrose » (P1) « j'ai eu une algodystrophie, avant je faisais deux heures de jardin tous les jours, ce qui me permettait d'avoir une activité et ça je ne peux plus le faire (...) c'est mon genou qui me bloque, je n'arrive plus à faire de vélo. » (P6) « Le problème, c'est que je peux pas tellement marcher ou des trucs comme ça. Le problème c'est qu'on m'a retiré un rein. Depuis il y a des suites qui sont désagréables (...) je me plains tout le temps de mal de ventre » (P10) « je vais à la piscine une fois par semaine. Pas en ce moment, parce que j'ai une tendinite, donc je n'y vais pas depuis quelques temps » (P11)*

- **Des comorbidités prioritaires face au diabète**

Pour ce patient, l'alcoolisme prend une place si importante dans sa vie (ainsi que dans son discours : les allusions à l'alcool sont récurrentes) qu'il ne peut s'intéresser à la prise en

charge du diabète avant d'avoir réglé son addiction : le diabète est pour lui secondaire à l'alcoolisme. Il pense d'ailleurs que l'alcool est seul responsable du mauvais équilibre du diabète :

*« Je bois beaucoup trop de vin (...) j'ai qu'à réduire l'alcool et ça ira déjà beaucoup mieux (...) j'ai une addiction (...) je ne suis pas un gros mangeur : par contre voilà mon problème, c'est la boisson, c'est le vin » (P7)*

- **Des troubles psychologiques**

Une patiente exprime son manque de disponibilité psychique pour la prise en charge de son diabète en raison d'événements de sa vie personnelle, comme s'il ne pouvait y avoir d'équilibre du diabète sans équilibre psychique préalable.

*« Je sais que, quand je suis perturbée psychologiquement, j'ai plus de mal à accepter les contraintes. Je pense qu'il faut que je passe par un suivi psychologique, plus que par un changement alimentaire. Si je finis par accepter ce qui m'est arrivé, je pense que tout va se rééquilibrer correctement (...) il faut que je me remette sur des pensées beaucoup plus positives, que je me rééquilibre » (P6)*

Elle précise la responsabilité de son syndrome dépressif sur l'équilibre alimentaire au long de l'entretien : anorexie *« ne serait-ce qu'au niveau nourriture je n'ai pas faim. Je suis obligée de me forcer à manger »*, grignotage *« si de mon côté j'ai eu des problèmes : alors là si je prends un café, il est là devant moi à manger des gâteaux, alors je vais en manger »*, anhédonie avec difficultés pour la préparation des repas *« j'ai plus envie de me faire à manger »*.

- **La fatigue**

Deux patients évoquent le rôle de la fatigue pour expliquer leur manque d'implication pour l'exercice physique ou pour la préparation de menus équilibrés.

*« Y a des moments où je suis fatiguée d'un rien, donc je vais pas faire d'efforts, je vais faire cuire par exemple des pâtes pour Maëlle, je vais manger le reste de ses pâtes, je vais pas faire l'effort de faire cuire autre chose » (P4)*

Ce patient qui a choisi de ne pas prendre sa retraite et de poursuivre une activité professionnelle à mi temps répond sur ses capacités de pratique d'exercice physique « *je vous cache pas que le dimanche je me repose. C'est vrai que les trois, quatre jours c'est quand même intense (...) Je me donne des temps de repos dans des temps actifs professionnels forts* » (P8)

- **Des doutes sur l'efficacité des règles hygiéno-diététiques**

Un patient n'est pas convaincu du fait que l'hygiène alimentaire améliorerait son poids et son diabète. Ainsi interrogé sur sa capacité à modifier son hygiène alimentaire « *ah je pourrais en faire plus. Mais ça ne ferait rien de plus, je ne pense pas.* » (P9) « *je mangeais beaucoup. Maintenant (...) j'ai beaucoup réduit mais ce n'est pas pour ça que j'ai perdu du poids.* » (P9) Plus que le manque d'efficacité, il attribue au « régime » une reprise de poids secondaire qui le conforte dans son idée de ne pas modifier sa façon de manger « *moi je ne veux pas faire de régime. Pour une bonne cause : parce que si pour un souci, tu te remets à manger normalement, t'es sûr de reprendre du poids, alors c'est quelque chose que je veux pas faire.* » (P9)

- **Un comportement jugé comme déjà adapté**

Un des patients ne voit pas l'intérêt de changer car estime que son hygiène alimentaire est déjà correcte « *De toute façon, c'est pas... je ne pense pas qu'on mange mal quand même....* » (P9) « *il y avait pas beaucoup d'efforts à faire, parce que je me considère pas comme un grand consommateur de sucres et produits alcoolisés* » (P1)

- **Des traits de personnalité**

Les patients invoquent parfois des traits de caractère pour expliquer que leur prise en charge n'est pas optimale.

Ainsi ce patient décrit des difficultés à persister dans ses efforts « *je ne suis pas persévérant* » (P2)

- **Un manque de temps**

Il est avancé pour expliquer la pratique insuffisante de l'exercice physique. « *Manque de temps* » (P4)

Mais c'est un argument qui est souvent spontanément et rapidement écarté par les patients eux-mêmes. Ils expliquent alors qu'ils pourraient s'organiser pour trouver le temps nécessaire, que le manque de temps est lié à d'autres priorités qu'ils ont définies eux-mêmes « *ma priorité c'est Maëlle et je prends pas le temps de faire autre chose (...) j'arrive pas à m'organiser pour prendre le temps de faire autre chose* » (P4) ou à une excuse, faute de motivation « *le boulot m'a pris trop de temps, ça c'est facile à dire aussi (...) faut pas dire qu'on n'a pas le temps, le temps on l'a après c'est la volonté.* » (P7) « *Faut jamais dire par manque de temps, je pourrais trouver le temps* » (P11)

- **La paresse**

La paresse est un frein à la pratique de l'exercice physique.

« *Il y a la flemme aussi, si on se force pas à y aller* » (P7)

- **Le manque de goût pour l'activité physique**

Certains patients disent ne pas aimer le sport ou l'effort physique.

« *Il y a des trucs que j'aime pas faire : marcher ou courir seul (...) courir tout seul quand je vois les gens, c'est bien ce qu'ils font mais moi je ne pourrais pas : courir après le temps tout seul !* » (P7) « *Je ne suis pas un gros marcheur* » (P10) « *je n'ai jamais fait de sport de ma vie (...) c'est pas mon truc de faire des efforts (...) plus par manque de plaisir, par manque de goût (...) elle me dit de marcher (...) c'est pas mon truc* » (P11)

- **La crainte de l'hypoglycémie**

Les efforts peuvent être limités pour éviter l'hypoglycémie.

*« Je sais aussi qu'au niveau du diabète il faut savoir équilibrer ses efforts parce que si on en fait trop, c'est là qu'on risque l'hypoglycémie » (P6)*

- **La difficulté d'accepter son image corporelle**

Cela peut en effet freiner pour la pratique de certains sports, comme la natation, où les patients sont contraints de dévoiler une partie de leur corps *« j'allais pas à la piscine, parce que quand on a de l'embonpoint, se mettre en maillot de bain c'est pas facile non plus. » (P11)*

- **Des facteurs météorologiques**

Une partie de l'activité physique que pourraient envisager les patients sont à pratiquer à l'extérieur, raison pour laquelle il peut y avoir des freins à cette pratique en période pluvieuse ou froide *« j'ai trouvé un truc qui m'intéressait : de la marche nordique avec des bâtons. Mais là bon, en ce moment je ne fais pas parce qu'il ne fait pas très chaud. » (P12)*

- **Des facteurs économiques**

Une patiente invoque une diminution de son budget comme pouvant empêcher de cuisiner équilibré *« il y a un côté financier : depuis la crise, au niveau nourriture, je ne peux plus acheter la même chose. » (P6)*

- **Une profession favorisant les repas au restaurant**

Certains patients, encore actifs, sont de par leur métier amenés à fréquenter les restaurants, ce qui ne facilite pas le respect des règles alimentaires *« j'ai une profession où j'ai tendance à faire des repas » (P8)*

## 4) Comportement

### a) Ce qu'ils font

- **Pratiquer une activité physique**

La majorité des patients déclarent pratiquer une activité physique.

C'est parfois à contrecœur : *« mon médecin et ma nutritionniste insistent là-dessus, j'ai énormément de peine : mais j'ai fait un gros effort. Je vais à la piscine une fois par semaine. » (P11) « je n'aime pas faire l'exercice physique, je ne suis pas d'un naturel sportif » (P12)*

Certains ont conscience de la possibilité d'intégrer l'exercice à leur vie quotidienne *« je me dépense beaucoup, je suis très actif physiquement (...) je préfère garder mon genou en état pour couper du bois pour la cheminée, pour faire mon jardin, pour marcher un peu avec mon épouse, le dimanche ... Je suis très actif, je ne reste pas dans mon canapé toute la journée » (P1) « je vais quand même tous les jours acheter mon journal : 600 mètres pour y aller, 600 mètres pour revenir (...) plus tout ce que je fais dans le terrain, un petit peu de jardin, je m'entretiens comme ça. » (P2) « J'ai toujours fait du jardin, depuis que je suis chez moi. L'été je suis tout le temps dedans, deux trois heures par jour et puis je bricole beaucoup. » (P7) « j'essaie de marcher le maximum, quand je peux dans l'activité professionnelle, c'est sûr je bouge...Et autrement, quand je suis chez moi, j'essaie de m'imposer pas une heure mais pas loin, le fait d'aller chercher les journaux à pied, plutôt que de prendre la voiture, voilà. » (P8) « je fais actuellement 3 à 4 kilomètres de marche tous les matins » (P9) « j'ai des collègues qui marchent beaucoup. Donc des fois je dis « y en a pas une qui veut m'accompagner ? » dès qu'il fait beau on arrive à faire ça. On marche un petit peu le midi, une demi-heure, trois quart d'heure » (P11) « je travaille, je suis toujours debout. (...) Dès que le printemps arrive, je vais au jardin, j'ai une biquette, je vais lui chercher à manger : donc je bouge de toute façon, je ne suis pas sans rien faire » (P12)*

Quelques patients expliquent être limités dans leur pratique par des handicaps physiques, mais tentent de les surmonter *« je fais pas l'exercice que je voudrais à cause de mon artérite, mais je fais quand même un peu d'exercice » (P2) « et puis ben je ne fais pas beaucoup, mais je fais du vélo et je fais de la marche à pied. Parce que j'ai des artères de bouchées sur les*

*fémorales et sur les pieds (...) la marche à pied au départ c'est très dur comme j'ai les artères de bouchées, ça me fait mal. Mais après au bout de 2 kilomètres, c'est fini, je reprends à zéro, ça va bien. J'ai les artères qui passent par l'autre chemin (...) au moins sûr je fais au moins 5 kilomètres tous les jours. » (P3) « j'essaie de faire quand même : le jour où ça va au niveau de mon genou, j'en profite. Le jour où je peux, je peux. Et s'il faut le jour d'après, je reste tranquille » (P6)*

- **Une auto-appréciation de leur comportement ambivalente**

Plusieurs d'entre eux pensent que leur comportement alimentaire convient pour la prise en charge du diabète « *il y avait pas beaucoup d'efforts à faire, parce que je me considère pas comme un grand consommateur de sucre et produits alcoolisés (...) j'ai une vie saine.* » (P1) « *Au niveau nourriture je pense que je suis à peu près...assez souvent correcte dans mon alimentation* » (P4) « *à partir du moment où j'ai eu mon propre domicile, j'ai toujours essayé, tout le temps de conserver une certaine hygiène alimentaire.* » (P6) « *J'ai une alimentation à peu près, je ne pense pas faire trop d'excès.* » (P8) Ce patient répond à la question « *pensez vous que ce que vous faites permet que le diabète soit correct ?* » par « *pour moi je pense* » (P10) Un autre patient pense avoir un comportement correct vis-à-vis du diabète et ne remet pas du tout en question sa conduite : il répond à la question « *pensez vous que la façon dont vous vivez contribue au déséquilibre de votre diabète ?* » « *Ah ben non. Enfin je ne pense pas toujours (...) je pense que l'exercice physique, j'en fais bien assez* » (P9)

C'est parfois en sous-estimant leurs erreurs, comme ce patient qui pense manger correctement car se base sur la quantité, « *l'alimentation, on ne mange pas... globalement on ne mange pas tant que ça (...) au niveau de l'alimentation, je pense que globalement ça va* » (P7) mais sans tenir compte du type d'aliments consommés « *je ne mange pas...Hormis le chocolat, quelques chocolats par-ci, par-là : autrement je suis gourmand mais j'essaie de faire attention(...)* *Mais après, évidemment, j'achète des pâtisseries, les galettes des rois, les produits qu'il y a dedans ce n'est peut-être pas favorable non plus !(...) on ne mange pas tant que ça. A midi, j'ai mangé deux tranches de langue de bœuf sauce madère avec des pâtes et un bout de frangipane : un petit carré, pas un gros carré et ça me suffit. Ce soir, ça va être le reste d'hier soir : des spaghettis bolognaise. Je ne suis pas un gros mangeur (...) des pâtes, j'en mangerais tous les jours. La preuve, j'en ai mangé hier soir, à midi et je vais en remanger ce soir* » (P7)

Inversement, la quasi-totalité des patients admet faire des écarts, que leur comportement est perfectible (y compris ceux qui avaient déclaré leur alimentation convenable) « *j'ai pas un comportement irréprochable* » (P1) « *hier on a fait un petit peu fort, on avait du monde à la maison : on a fait des grillades, on a bu un petit coup, un petit gâteau* » (P2) « *là il était bien équilibré parce que je suivais vraiment le protocole. Là, j'ai marié ma fille. Après on a encore fait des fêtes, j'ai pas trop abusé mais bon ça monte vite* » (P3) « *si je faisais attention un peu plus à ce que je mangeais, et si je faisais du sport, le diabète, je pense, disparaîtrait (...) j'arrive pas à changer justement (...) je pense que je pourrais aussi améliorer mes repas, ce que je prends, je suis pas au maximum des efforts* » (P4) « *le taux je ne fais pas d'efforts pour le faire descendre, tout ce qui est activité physique régime, je n'arrive pas à m'y tenir(...) par rapport au diabète, il y a des trucs que je mange que je devrais pas manger, donc là il y aurait des trucs à modifier. Je suis sûr que je ne fais pas assez d'activité physique, ça c'est ma conviction.* » (P5) « *je pourrais faire des efforts : il faut que j'en fasse d'ailleurs (...) après évidemment, j'achète des pâtisseries, les galettes des rois, les produits qu'il y a dedans ce n'est peut être pas favorable non plus (...) j'y pense tout le temps mais je ne fais pas ce qu'il faut (...) c'est plus le sport, la marche à pied, souvent je le dis, faudrait qu'on s'y mette* » (P7) « *je pense que je devrais faire un peu plus attention, mais honnêtement je ne fais pas attention.* » (P8) « *il y a des fois où je ne fais pas attention, j'évite les gâteaux, mais exceptionnellement le dimanche ou en semaine si j'ai envie* » (P10) « *j'avoue que je fais des écarts (...)une tablette de chocolat des fois ça peut faire que la soirée, je peux la manger en entier* » (P11) « *quand j'ai envie de quelque chose, je le mange, quand il y a des fêtes, je fais comme tout le monde. Je ne suis pas très stricte non plus, disons... (...) on peut faire beaucoup mieux, ça c'est sûr !* » (P12)

- **Des attitudes diverses à l'annonce du diagnostic**

Certains patients disent n'avoir rien changé à leur comportement « *dans mon alimentation en général, je n'ai pas modifié beaucoup, un petit peu...* » (P1) « *je vis normalement, je continue à vivre comme je vivais avant d'avoir ça.* » (P7) « *je mange toujours à peu près pareil, de toute façon* » (P12)

D'autres, au contraire, évoquent une rupture plus ou moins prononcée dans leurs habitudes suite au diagnostic « *je vis normalement. En dehors, par rapport à une époque, non pas du régime, parce qu'on ne fait pas de régime, d'un équilibre de la nourriture, de la boisson.* »

(P2) « je fais attention à tout ce que je mange, tout, tout, tout. » (P3) « ma femme serait là, elle vous le dirait : on ne fait pas d'excès (...) maintenant je prends du beurre 0% enfin il n'y a pas de matières grasses » (P9) « j'ai tout de suite compris que ça pouvait être grave. A partir de là, je me suis dit y a pas à dire, faut prendre les médicaments, être sérieuse, essayer de faire attention, essayer de perdre du poids (...) j'essaie de faire du mieux que je peux pour m'en sortir » (P11)

Une des patientes interrogées a même de fortes exigences quant à son équilibre alimentaire et s'impose des règles strictes « je sais que je vais faire attention quand je vais cuisiner » elle parle de l'avis de sa nutritionniste sur sa façon de manger « d'après ce que me dit ma nutritionniste, je me prive de trop (...) d'emblée, il n'y avait pas beaucoup d'erreurs » (P11), elle dit également « où j'ai beaucoup réduit, c'est la matière grasse déjà (...) je me limite vraiment strictement à deux fruits par jour (...) je ne mange pas beaucoup de féculents(...)les viandes je les fais griller »

- **Des « efforts » difficiles à maintenir**

Quelques uns avouent les fluctuations dans leur comportement, la difficulté à maintenir un comportement adapté, sur du long terme « quand je prends un petit peu de poids, je fais un petit régime. » (P1) « Je peux en faire plus, mais ça va être par périodes (...) là par contre, j'avais pas pris beaucoup de poids au moment ma grossesse, j'avais tellement peur pour Maëlle, je faisais très très attention à ce que je faisais » (P4) « quand j'ai changé ça a jamais duré (...) il y a rien de continu. De temps en temps, je vais faire un petit peu d'activité sportive. Et puis après, on n'en fait plus pendant des mois. Pareil pour le régime, j'arrive pas, je sais que je fais régime une semaine et puis après c'est reparti, je remange comme avant. » (P5) « je sais qu'en ce moment je ne fais pas ce qu'il faut (...) c'est vrai qu'en ce moment j'ai du relâchement. » (P6) « elle (sa nutritionniste) me dit que je mange très équilibré donc je sais ce qu'il faut faire pour manger correctement (...) mais il y a des jours où je me relâche » (P11) « on marche un petit peu le midi (...) je suis motivée mais je ne m'y tiens pas trop, je ne suis pas assidue » (P11) « ça dépend des périodes : il y a des périodes, où je fais ce qu'il faut, où ça va aller tout seul et des périodes où ça passe à côté » (P12)

- **Un comportement plus ou moins assumé**

Ils n'assument parfois pas complètement leur conduite : comme ce patient qui occulte sa maladie plutôt que de reconnaître les dommages causés par son comportement « *quand je fais des abus, je ne le surveille pas de trop. Je me dis c'est pas la peine, ça va passer au rouge* » (P2) ou ces patients qui regrettent leurs écarts « *si je fais un écart, je le fais à regret. Parce que je me dis le lendemain... Ma femme me le dit assez bien « tu vas voir demain le diabète, il va pas être bon. »(...)* Je ne peux pas en profiter tant que ça. » (P3) « *quand je sors, je sors. Je me fais plaisir, enfin j'essaie de me faire plaisir tout en ayant une arrière-pensée coupable (...)* des fois quand je mange des choses, je me dis je devrais pas manger ça, et qu'est ce que je vois dans mon assiette : le visage du Dr Ra. (Sa nutritionniste) » (P11) ou ce patient qui culpabilise face au regard d'autrui « *j'ai une belle sœur pharmacienne : si jamais je lui dis que j'ai du diabète et qu'elle me voit manger, elle doit dire « attends ce n'est pas sérieux ». Donc en même temps on culpabilise* »(P5)

- **Une maladie délibérément occultée**

Une partie des patients convient d'un certain degré de passivité qui est plus ou moins permanent : ils occultent délibérément la maladie. Ainsi, ce patient parle de ses glycémies capillaires « *quand ça va mal, j'évite, je me pique pas, je me dis « on va attendre que ça passe »* » (P2), ou cet autre patient « *quand on parle de diabète je rentre jamais dans le détail, parce que ça m'énerve cette maladie donc je l'occulte un peu, volontairement* » (P8).

Ces patients ferment les yeux sur la prise en charge pour préserver leur qualité de vie : ainsi ce patient, à qui on demande s'il connaît les recommandations diététiques « *pas tout à fait, parce que si je le savais ça me couperait l'appétit.* » (P8) ou parce qu'ils refusent le « statut de malade » : ce patient place sa priorité dans le travail pour mieux ignorer la maladie « *le jour où j'arrêterai, là je pense que j'aurais du diabète, là je pense que je serai emmerdé avec le diabète ! Faut continuer à travailler le plus longtemps possible (...)* tant que je suis en activité (...), j'ai pas le temps de penser. Et c'est bien. C'est bien parce que me lever le matin et me dire « *qu'est ce que je vais faire de ma journée ?* », là je pense que je vais devenir diabétique » (P8)

Ces mêmes patients ne veulent pas que leur vie dépende du diabète, à l'image de cette patiente qui déclare « *je ne fais pas ce qu'on m'a dit de faire, parce que normalement, il*

*faudrait manger des légumes, des féculents ensemble le soir, faire attention rééquilibrer tout ça. Moi je fais pas tout ça, ça me prend la tête, ça m'énerve. J'aime pas les régimes, je n'aime pas les contraintes Je fais souvent comme j'ai envie (...) j'en sais largement assez vu que je ne veux pas m'embêter avec.» (P12)*

- **Une capacité à se remettre en question**

D'autres patients font preuve d'autocritique, devant l'insuffisance de leur implication dans la prise en charge « *je me dis en même temps c'est idiot de raisonner comme ça et en même temps je suis obligé de constater que je ne suis pas du tout motivé par ça (...) je dois pas être normal d'être inconscient comme ça et de pas faire ce qu'il faut pour le faire baisser* » (P5) « *je ne saute pas le repas, mais je ne vais pas manger correctement. Je vais grignoter, du pain blanc avec un morceau de jambon. Ce n'est pas la meilleure des solutions.* » (P6) Ce patient explique qu'il aurait besoin qu'on lui fasse peur pour changer sa façon de vivre puis ajoute « *malgré mon vieil âge, je parle comme un gamin.* » (P7)

**b) Ce qu'ils sont prêts à faire**

- **Des patients sans résolution de changement**

A la question « *Etes-vous prêt à changer votre façon de vivre pour améliorer la prise en charge de votre diabète ?* » la plupart des patients interrogés répondent de façon négative :

« *Non. Non, sachant l'évolution, j'estime que ce que je fais c'est bien.* » (P1) « *Non. Pour l'instant, non. Dans la mesure où... on en revient aux analyses. Tant que c'est comme ça, il n'y a pas de raisons (...) pour moi ça va très bien se passer. Si j'ai la même conduite : ça fait maintenant quelques années que je fonctionne comme ça et ça va très bien.*» (P2) « *Aujourd'hui je ne suis pas prêt. Au niveau raisonnement oui, mais la preuve c'est que je l'ai pas changé depuis maintenant plusieurs mois, voire plusieurs années, c'est du leurre de dire oui* » (P5) « *je vais vous dire je suis tellement habitué. Il faudrait vraiment qu'il y ait quelque chose de nouveau* » (P10) « *non, ça ne m'intéresse pas, ça ira bien comme c'est et puis c'est tout. J'arrive à le soigner comme ça je vous dis je n'aime pas les contraintes de toute façon.* » (P12)

Quelques-uns nuancent le propos en disant qu'il en serait autrement si l'équilibre du diabète se dégradait « *si le taux augmentait, c'est sûr que là je prendrais des décisions assez draconiennes* » (P1)

- **Des projets d'évolution**

Certains ont, à l'inverse, l'intention de changer leurs habitudes et se fixent même parfois des auto-objectifs « *il faut que le diabète redescende (...) il faut que j'arrive à redescendre à 1.30 au plus autrement, ça va pas être bon (...) J'ai au moins 10 kilos à perdre* » (P3). Cette patiente parle de son hémoglobine glyquée « *déjà si je redépassais pas trop les 6 ce serait déjà bien* » (P11) ou de l'activité physique « *c'est pas mon truc de faire des efforts (...) alors déjà je trouve que c'est bien, je vais une fois par semaine à la piscine* » (P11)

- **Des intentions parfois plus floues**

Au sujet de leur capacité au changement, certains patients sont ambivalents ; ils déclarent avoir l'intention de changer, tout en se contredisant eux-mêmes.

Ce patient répond à la question « *Seriez-vous prêt à changer certaines habitudes pour améliorer le diabète ?* », « *ah ben oui. Oui, oui. Bien sûr, si elle (son médecin traitant) me disait « là Monsieur M., il faut... » Oui je le ferais c'est sûr : pour moi ce ne serait pas une contrainte* » (P8) alors qu'il avoue à un autre moment ne pas avoir consulté le cardiologue comme son médecin le lui avait recommandé « *elle m'avait dit d'aller faire un contrôle cardiaque, j'ai pas fait. Ce serait peut-être à faire* » (P8) ou encore il dit vouloir améliorer ses connaissances sur « *l'hygiène de vie, l'alimentation, ce qu'il faut faire, physiquement ce qui est recommandé* » et ailleurs dit ne pas en savoir trop sur l'équilibre alimentaire à avoir « *parce que si je le savais, ça me couperait l'appétit* » (P8)

Cet autre patient répond sur sa possibilité de changer « *s'il fallait le faire oui. Mais comme je vous le disais tout à l'heure, comme je n'ai pas l'impression d'être malade, je ne vois pas l'intérêt. Même si je vous crois quand vous le dites, c'est votre métier : je vous fais confiance. Mais moi je...ce serait pas insurmontable non plus.* » (P7) Il voit le changement de mode de vie, en vue d'améliorer son diabète, comme un compromis entre sa qualité de vie et l'équilibre de son diabète « *Je ne dis pas qu'il ne faut pas faire attention mais il faut laisser*

*un peu vivre les gens. (...) qu'il n'y ait pas trop de contraintes. Ça me gênerait les contraintes. Que je ne sois pas bloqué dans un système qui me contrarie à chaque fois que je passe à table, ou d'aller boire un verre avec un copain... moi ce que j'aimerais, si je pouvais, c'est arriver à me régler comme je voudrais. Comme me dit M. (son médecin) « quand il y a des apéros, quand il y a une fête, vous pouvez quand même. » En fait c'est la réalité, le week-end vous vous lâchez, et la semaine, calme. Ce serait des contraintes calculées » (P7)*

Un autre patient se dit être prêt à changer quand on lui pose la question, sans trop savoir ce qu'il pourrait améliorer « *ben oui, mais quoi ? Quoi faire ?* » (P9)

Cette autre patiente déclare que modifier son mode de vie serait envisageable, tout en parlant au conditionnel et sans se prononcer sur des projets concrets « *je pense que je pourrais aussi améliorer mes repas, je ne suis pas au maximum des efforts (...) ce serait pas des efforts de faire attention, de faire plus attention et de faire du sport, ce serait pas des efforts, ça serait normal, ça serait pas au dessus des limites, ça atteindrait pas les limites (...) le seuil de difficulté ne serait pas atteint* » (P4)

### **c) Locus de contrôle**

On parle de locus de contrôle externe lorsqu'un sujet attribue un phénomène (ici sa maladie et le contrôle glycémique) à des facteurs extérieurs. Inversement, on parle de locus de contrôle interne lorsque le patient reconnaît le phénomène comme le résultat de son propre comportement. La position du locus influe directement sur la motivation du patient à prendre une part active dans le traitement de sa maladie : il ne peut construire sa motivation qu'une fois persuadé de sa capacité à influencer sur le cours de la maladie.

- **Locus externe**

Certains patients parlent du diabète et du surpoids comme d'une fatalité, d'un phénomène dont ils ne sont pas responsables, résultant de facteurs extérieurs, à l'image de ce patient « *le diabète est apparu parce qu'on me l'a fait découvrir : c'est le docteur qui a trouvé ça lors d'une prise de sang* » (P1) « *je pesais 72kgs. Maintenant j'en fais plus mais ça c'est l'âge* » (P1) « *on attrape le diabète, on ne sait pas comment* » (P2)

Une des patientes parle des fluctuations de l'équilibre de son diabète comme résultant de phénomènes extérieurs « *en ce moment oui ça va (...) j'ai rien fait de plus ni de moins, c'est une bonne période* » (P12)

Un des patients ne pense pas qu'un changement de mode de vie puisse améliorer son diabète « *ah je pourrais en faire plus mais ça ne ferait rien de plus, je ne pense pas.* » (P9) mais s'en remet plutôt au pouvoir des médicaments : ainsi interrogé sur ses lacunes en terme de connaissances, il répond « *je pense que mes cachets ne sont pas appropriés pour moi. Ils sont beaucoup trop faibles* » (P9)

- **Locus interne**

Un patient énonce clairement sa responsabilité dans le déclenchement de la maladie « *si j'en suis là c'est beaucoup de ma faute* » (P5)

D'autres se responsabilisent, se considérant et se comportant comme de vrais acteurs de la prise en charge, « *si je pouvais le faire descendre, ce serait aussi bien (...) je me suis pris en main. En me prenant en main, en faisant très attention, je suis redescendu très vite : il suffit de refuser beaucoup de choses. (...) c'est à moi de faire très attention, le diabète c'est ça.* » (P3) « *je me suis dit y a pas à dire, faut prendre les médicaments, être sérieuse, essayer de faire attention, essayer de perdre du poids (...) pour moi y a pas que les médicaments, il faut vraiment participer* » (P11) Un autre est conscient que l'équilibre de son diabète est lié à son comportement « *pour moi, ça va très bien se passer (...) si j'ai la même conduite : ça fait maintenant quelques années que je fonctionne comme ça et ça va très bien.* » (P2)

D'autres sont conscients du rôle qu'ils ont à jouer, et de leur pouvoir sur l'équilibre du diabète sans toutefois agir pour cela « *je pense que je pourrais le faire disparaître le diabète, je pourrais m'obliger mais je m'oblige pas (...) j'arrive pas à m'organiser pour prendre le temps de faire autre chose, je ne me force pas à m'organiser autrement, parce qu'on peut toujours changer si on est motivé* » (P4) « *je pense que si je suivais mon régime correctement en ce moment, j'aurais un taux de sucre beaucoup moins élevé ( ...) je pense que je peux quand même faire certaines choses pour me rééquilibrer* » (P6) de même que ce patient qui parle de l'hémoglobine glyquée « *j'aimerais bien descendre, je pourrais, je sais ce que j'ai à faire* » (P7)

## 5) Image de la relation soignant-patient

La manière dont le patient se représente la relation avec le médecin -ou le soignant en général- va influencer sur sa disposition à adhérer à une prise en charge de type éducation thérapeutique. A travers leurs réponses, les patients laissent entrevoir des visions différentes de la relation soignant-patient, qui reflètent divers degrés d'autonomie.

### a) Des patients passifs sous la responsabilité d'un soignant

Certains patients préfèrent s'en remettre à leur médecin en ce qui concerne les connaissances et les décisions concernant leur maladie, voyant le savoir comme une des prérogatives réservées au soignant : ils n'ont pas de volonté de s'autonomiser sur la prise en charge. « *C'est quoi équilibré ? Vous, vous savez ce que ça veut dire mais moi... moi je ne sais pas (...) j'en sais rien moi : je ne suis pas nutritionniste.* » (P7). C'est aussi le cas de cette patiente interrogée sur son besoin d'approfondir ses connaissances sur les complications du diabète « *tant que pour le moment j'arrive à les gérer ça va. Je suis bien suivie en plus. Si j'ai quelque chose, j'ai quand même le Dr M. qui est quand même un bon docteur, qui connaît de toute façon le problème.* » (P12) Parfois ils s'en remettent à leur entourage, qui devient co-thérapeute, comme pour ce patient que l'on interroge sur ses besoins de connaissances sur le plan nutritionnel « *ce sont des choses que ma femme sait. J'ai ma diététicienne personnelle* » (P2)

Le soignant est alors souvent vu comme celui qui donne des conseils, voire des ordres. C'est le cas de ce patient qui parle de son médecin traitant « *si elle me disait « là Monsieur M., il faut... » oui je le ferais* » (P8) et de ces autres patients « *si un jour mon diabète augmentait considérablement, je serais bien content qu'on me dise ce qu'il faut faire carrément, sans prendre de gants, me dire « voilà c'est ça ou rien »* » (P1) les deux patients dont les propos suivent résument la prise en charge à l'administration de conseils et en constatent l'inutilité « *l'endocrinologue m'expliquerait ce qu'il faut que je fasse pour plus avoir de diabète et ça s'arrêterait là. Il m'apporterait pas de solution* » (P4) « *ce qu'ils vont me dire qu'il faut changer, je le soupçonne déjà aujourd'hui* » (P5), « *une diététicienne elle va me dire, « il faut manger que des trucs à l'eau, qu'à l'eau, qu'à l'eau » (...)* M. (son medecin traitant) *aussi il m'a fait des conseils sur les repas.* »(P7) « *Elle me dit bien souvent « M. R. faudrait faire un petit régime et tout »* » (P9) « *on va toujours me rabâcher la même chose...on va me dire*

*qu'il faut faire attention à ci, attention à ça (...) il va falloir que je fasse bien régulièrement ce qu'on va me demander »(P12)*

Ce mode de relation induit parfois un sentiment d'incompréhension pour le patient et des conflits *« je suis allé voir le professeur qui m'avait mis des stents dans l'artère iliaque, il me dit « je peux rien faire, faut que vous marchiez » ils sont gentils, tous les docteurs sont très gentils, je suis sur que vous me diriez la même chose, quand ça fait mal... (...) je me mets un petit peu en colère. Vous vous rendez pas compte vous les docteurs, le mal que ça fait ! » (P2)* comme ce patient qui parle de sa façon de voir une consultation diététique *« ils me font peur (...) je me braquerais vite, je trouve que ça c'est l'extrême. Sans connaitre. « Faut virer l'alcool et ça, et ça. » » (P7)* ou ce patient qui parle de son médecin traitant *« de toute façon personne ne m'a jamais rien dit parce qu'elle se ferait remettre en place aussitôt » (P9)* puis de l'endocrinologue *« s'il va me faire des réflexions, il va se faire envoyer balader tout de suite » (P9)*

## **b) Un soignant et un patient partenaires**

Une partie des patients n'hésite pas à communiquer avec leur médecin sur la maladie et à discuter - voire négocier - certains points de la prise en charge, ce qui témoigne d'une part active dans celle-ci. C'est l'exemple de ce patient qui parle de l'instauration de la metformine *« là impeccable, nickel. Sinon, je lui aurais demandé de changer de médicament ou de traitement (...) je suis très à l'aise avec lui. Je lui demande de faire une liste de ce que je ne dois pas consommer, des aliments préconisés et on fait une synthèse de tout ça.» (P1)* ou de cette patiente *« quand au niveau d'un médicament j'ai des doutes, je vais voir comment je réagis : si je réagis pas bien, je vais voir avec mon médecin pour en changer. » (P6)* *« Je vais une fois par semaine à la piscine. Ma nutritionniste souhaiterait que je fasse un peu de gymnastique en plus. Alors je lui ai dit « attendez chaque chose en son temps ! » » (P11)* : ils montrent ainsi qu'ils se considèrent sur un pied d'égalité avec le soignant, partenaires. Cette patiente raconte la façon dont elle a géré une hypoglycémie, en contact avec le médecin régulateur du SAMU *« je suis descendue un soir parce que j'avais vomi mon repas, et j'avais fait mon insuline et j'étais incapable de garder quoi que ce soit. J'ai appelé le 15, j'ai eu un médecin coordinateur qui m'a répondu et m'a suivie : c'était une consultation par téléphone ni plus ni moins. Il m'a donné différents conseils (...) et à un moment il m'a dit « est-ce que*

*vous êtes capable de vous faire une piqure de Glucagen ? » j'ai réussi à faire ma piqure de Glucagen sous contrôle du médecin : j'ai réussi à assumer ça » (P6)*

Ce qui paraît primordial à ces patients est le dialogue, l'écoute que doit instaurer le médecin *« je sais comment elle travaille. Il s'établit un dialogue (...) si je vous dis que je préfère que ce soit vu avec le Dr G. c'est qu'il y a le dialogue, l'échange, le climat de confiance » (P8) « si je vais voir le médecin c'est pour expliquer mes problèmes et si l'on m'écoute pas ça m'énerve (...) il faut que le contact se passe bien avec les médecins (...) quand on peut pas dire à tout le monde je suis fatiguée, on va chez le medecin pour le dire (...) pour se faire entendre » (P11)* Cette façon de communiquer entre soignant et patient permet un vécu très positif de la relation pour ce dernier.

Ces mêmes patients font preuve d'initiative dans la prise en charge de la maladie, comme ce patient qui évoque l'introduction de la metformine *« au début j'ai eu des diarrhées et j'ai téléphoné au docteur et il m'a dit « vous prenez qu'un quart et après de moi-même, j'ai pris la décision de revenir à ce qu'il m'avait dit au départ progressivement. Donc j'ai pris un demi et après un, et après impeccable ! » (P1)*

### **c) Le patient expert**

Moins fréquemment, certains patients, qui connaissent bien la prise en charge, ont acquis une autonomie : ceci permet de se rapprocher d'une prise en charge optimale du diabète: *« maintenant je ne fais plus de novorapid, je vais en faire si j'ai un gros repas, si on a un anniversaire ou qu'on est invités, je vais en faire. » (P6)*

### **d) Un facteur commun : une relation de confiance**

Plusieurs patients interrogés expriment une confiance dans leur médecin *« j'ai une grande confiance dans le Dr G. parce que ça fait quand même un moment que je la connais. » (P8) « Moi je me base uniquement sur mes visites chez le médecin (...) je fais confiance en mon médecin, j'ai entièrement confiance » (P1)* chez ce patient cette confiance est importante car lui permet de se sentir en sécurité *« je me base sur ce qu'il dit et c'est pour ça je ne me considère pas comme quelqu'un en danger, sachant que je me repose sur mes visites périodiques en suivi, c'est tout. » (P1)*

Cette confiance est retrouvée chez l'ensemble des patients :

- que ce soit les « passifs » qui en déduisent la possibilité de s'en remettre « aveuglément » au soignant et écartent ainsi tout besoin d'acquérir des compétences sur la prise en charge de la maladie, à l'image de ces patients interrogés sur leurs besoins d'approfondir leurs connaissances « *je me réfère au médecin, lui il sait ce qu'il fait. Faut faire confiance autrement c'est pas la peine d'y aller, c'est trop tard pour que je me mette à la fac de médecine. Je ne suis pas curieux à ce niveau là* » (P7) « *Je ne sais pas. De toute façon je me base sur le Dr G. : c'est elle qui m'a donné la metformine. J'ai été voir le diabétologue, il a fait le compte rendu, j'ai vu le Dr G. après, c'est elle qui a décidé de changer de médicaments* » (P10) « *j'ai déjà un docteur, j'ai le diabétologue. Si le docteur me dit « il faut aller voir le cardiologue », je vais voir le cardiologue (...) je n'ai pas besoin d'aller voir en plus encore un réseau je ne vois pas l'intérêt* » (P12)

- ou chez les patients plus actifs dans leur prise en charge qui ont mis à profit cette relation de confiance pour se construire une autonomie vis-à-vis de leur maladie

## **6) Besoins exprimés sur la prise en charge du diabète**

### **a) Sur le contenu**

- **Des volontés diverses d'adhérer à une prise en charge éducative**

Les patients ont été interrogés quant à leur besoin d'approfondir leurs connaissances et améliorer leurs compétences, et sur leur intérêt pour une prise en charge sur le mode de l'éducation thérapeutique, à l'aide de la question suivante « *Seriez-vous intéressé de participer à des séances où l'on vous aiderait de façon personnalisée à agir pour mieux comprendre, mieux traiter le diabète et mieux vivre avec?* »

- Une partie des patients n'est pas demandeuse d'enrichir ses acquis. Ils répondent ainsi à la question sus-citée : « *je vais vous dire honnêtement non, parce que j'en ai presque pas. Je me considère comme un tout petit diabétique (...). Si éventuellement j'avais une prise de sang... là oui !* » (P1) « *non parce que là je vous dis, je vis bien avec.* » (P2) « *en ce moment, non* » (P10) Il est à noter qu'une partie des patients ont interprété la démarche d'ET comme une énième forme d'information (voire comme une série de conseils ou d'ordres) ce qu'ils peuvent juger inutile puisqu'ils en ont déjà

reçu sans qu'elle soit efficace. C'est le cas de cette patiente « *on va toujours me rabâcher la même chose...on va me dire qu'il faut faire attention à ci, qu'il faut faire attention à ça. On revient au même que moi je ne suis pas intéressée par ça.* »(P12) leur refus peut donc être lié à une mauvaise compréhension de ce qu'est l'ET.

- A la même question, certains répondent par l'affirmative « *oui. Avoir une sorte de coach, quoi ? Pour se motiver ? oui, oui, oui. Il me faudrait quelqu'un je pense...* » (P4) « *ça peut m'apporter quelque chose parce que de toute façon, toute discussion peut apporter quelque chose* » (P6) « *ah ben oui, oui, oui.* » (P8)
- Une dernière partie est plus mitigée sur l'intérêt de ce type de prise en charge « *si, je pense, certainement je ne suis pas opposé du tout. Ce que je me dis je suis prêt à parier qu'à 80% ce qu'ils vont me dire qu'il faut changer, je le soupçonne déjà aujourd'hui.* » (P5), le manque de motivation expliquant le manque d'intérêt pour des séances d'éducation éventuelles « *le problème c'est que je ne percuterai intellectuellement que si je suis impliqué* » (P5), « *je vais vous dire pourquoi pas. Mais l'intérêt hormis qu'il est pour moi : pourquoi c'est fait ça : pour améliorer le confort des gens, leur santé, ou pour faire des études des statistiques ?* » (P7)

Quelques patients ont déjà expérimenté ce type de prise en charge et y ont, pour la plupart, adhéré. C'est le cas de ce patient bénéficiant de consultations multidisciplinaires au CHU, à qui l'on demande si cette approche l'intéresse : « *ben oui. A chaque fois que j'y vais c'est pour le diabète (...) ils répondent à toutes mes attentes. Il y a des choses que je ne connaissais pas c'est eux qui me le disent.* » (P3), de cette autre patiente ayant bénéficié de séances d'éducation au cours d'une hospitalisation pour complication de son diabète « *j'allais tous les après-midis, il y avait une diététicienne qui venait ou il y avait quelqu'un qui s'occupait du diabète, moi j'y suis allée à chaque fois, pour essayer de comprendre, parce que j'estime que pour bien pouvoir se soigner, pour bien comprendre la maladie, faut être informée.* » (P6) et de cette dernière patiente suivie par une nutritionniste en ambulatoire « *je suis retournée voir la nutritionniste il y a un an et demi. De toute façon, je me dis maintenant je ne vais pas la lâcher (...) Le fait d'avoir tous les quinze jours un rendez vous en me disant « il faut que je fasse le compte rendu de ma quinzaine, ce que j'ai fait, mangé, mes activités... ». Je crois que j'en ai besoin et c'est ça qui me tient. C'est comme ça que j'arrive à tenir* » (P11). Ce dernier patient est plus mitigé : il a été suivi par une diététicienne dans sa commune et en a été

satisfait « *j'ai été suivi par une diététicienne, au bourg avec ma femme. On est allés pendant un an, au moins (...) son truc c'était bien, pour moi c'était la contrainte d'aller la voir tous les samedis matins* » (P9). Cependant il n'a pas été suffisamment convaincu pour y adhérer à nouveau, probablement parce qu'il n'a pas compris la nécessité de s'autonomiser : à la question, « *seriez-vous prêt à reprendre ce genre de suivi ?* » il répond « *j'en sais rien. Je sais pas parce que je sais très bien que ça changera rien du tout, parce que je sais très bien que je pourrais pas continuer tout le temps à aller la voir.* » (P9)

- **Des attentes plus ou moins fortes en termes de connaissances**

Les patients potentiellement intéressés par une démarche éducative ou l'ayant déjà expérimentée peuvent y voir l'occasion d'améliorer leurs connaissances : savoirs et savoir-faire. « *Ils m'expliquent beaucoup de choses au CHU : je n'ai rien à dire. Si j'ai besoin de savoir, je crois que je leur demanderais* » (P3) « *il ne faut pas toujours rester sur ses idées. On a des idées mais parfois il y a d'autres choses qui permettent d'avancer* » (P6) « *de l'information, des conseils. La meilleure méthode pour le faire disparaître, de par l'alimentation, de par ce qu'on peut faire. Une information bien précise sur la façon de le faire descendre.* » (P1)

Ceux qui ressentent le besoin d'information précisent ce qu'ils voudraient savoir :

- des connaissances ayant une signification concrète, comme ces patients qui situent leurs besoins sur les complications « *quelles sont les conséquences à terme* » (P8), dans le but de prendre conscience du risque du diabète pour susciter la motivation « *ce qu'il faut c'est attaquer au niveau des connaissances par les risques que j'encours, que je sous estime énormément (...) si par contre je sais que là j'ai un risque de 50% ou 80% dans 10 ans statistiquement d'avoir tel pépin ou autre, je pense que ça va me faire bouger (...) je sais pas quelque chose de concret, même si ça fout la trouille (...) tout démarre par la motivation* » (P5) « *faudrait me faire peur (...) sur les risques à moyen terme, en fonction de mon état actuel. Pour me faire peur.* » (P7) Indirectement, c'est une aide pour construire leur motivation que ces patients réclament.

- Des informations ayant une implication pratique, c'est-à-dire servant à améliorer leur prise en charge de la maladie « *pour améliorer mon cas, ce serait plus l'hygiène de vie, l'alimentation, ce qu'il faut faire, physiquement ce qui est recommandé.* » (P8) « *C'est savoir comment, quels sont les deux trois indicateurs majeurs qui vont faire que si je fais quelque chose, je vais voir quelque chose s'améliorer (...) par contre avoir tout un tas d'indicateurs si je sais pas ce que je risque clairement, je m'en fous.* » (P5), comme ici au sujet de l'adaptation des doses d'insuline « *pour l'instant j'ai rien adapté du tout, parce que le taux : je suis à 1.9 par rapport à 1.1, donc je sais pas si je dois multiplier par 2 le nombre d'unités (...) du coup je me suis dit je vais rester pareil et je verrai avec elle. (son endocrinologue)(...) c'est vrai que je n'avais pas percuté complètement, quand je suis arrivé au moment où il fallait que je les adapte, comme il s'est écoulé un peu de temps, j'ai relu le truc et là j'ai eu un doute ,et là effectivement j'avais peut être besoin d'une ré-explication»(P5).*

Inversement, interrogés sur leurs attentes en terme de connaissances, la plupart exprime clairement n'en avoir aucune : à la question « *ce que vous savez actuellement vous paraît-il suffisant pour bien prendre en charge votre diabète ?* », ils répondent « *oui, maintenant je sais ce que c'est que le diabète : c'est vraiment l'approche, j'ai pas approfondi le problème, pour moi c'est une ébauche.* » (P1) « *Ce que je sais, ça me suffit amplement* » (P2) « *ça me suffit. C'est parce que j'ai toujours pas de réactions par rapport au diabète.* » (P4) « *à mon avis je ne sais pas ce que je peux apprendre de plus* » (P10) « *je ne veux pas en savoir plus que ça moi (...) je vais voir mon médecin, on me dit des choses, ça me suffit, je ne veux pas en savoir plus (...)*» (P11), « *pour le moment je pense que ça me suffit* » (P6), « *j'en sais largement assez vu que je ne veux pas m'embêter avec (...) qu'est ce qu'on va m'apprendre de plus que ce qu'on m'a déjà dit ?* » (P12)

Ce patient est plus mitigé : il ressent des lacunes sur certains points, comme rapporté ci-dessus, mais n'est pas demandeur de connaissances supplémentaires, faute de motivation : ainsi, il répond à la question « *cela vous intéresse-t-il d'en savoir plus ?* » « *Ben non. Je suis partagé entre deux trucs, je me dis en même temps c'est idiot de raisonner comme ça et en même temps je suis obligé de constater que je suis pas du tout motivé par ça (...) le problème c'est que je ne percute intellectuellement que si je suis impliqué. On a beau me donner de l'information, si je ne suis pas impliqué par le truc... je vais retenir le jour mais trois semaines après, c'est ressorti* » (P5) puis nuance ses propos en se montrant intéressé par une

prise en charge personnalisée : il ajoute « *un truc individualisé sur la situation à l'instant T, oui. Ça oui...* » (P5)

- **Des attentes en termes de motivation**

La prise en charge peut être vue comme l'occasion de construire leur motivation au changement « *j'ai besoin d'être suivie car je suis un électron libre le fait d'aller voir une nutritionniste régulièrement qui me recadre bien, ça m'aide à tenir le coup. Parce que je perdrais vite pied, je lâcherais vite tout le bazar (...) Je suis quelqu'un –le Dr R. me dit ça et c'est comme ça que je le ressens aussi- j'ai besoin d'être coachée.* » (P11) « *le diabète je vois ce que c'est je veux dire... ce serait plutôt comment diminuer ce diabète, en fin de compte ce serait pas le sujet du diabète ce serait plutôt comment le faire diminuer (...) c'est pas comment faire, c'est me pousser, me motiver* » (P4) notamment en prenant conscience du danger, éventuellement en séances de groupe « *voir comment les gens le ressentent, ça, ça m'intéresserait : cela peut-être que ça me ferait peur.* » (P7) « *Quand on voit des trucs en groupe peut-être que les gens se motivent entre eux, je sais pas (...) moi, ma conviction ce serait plus pour le suivi, pour essayer de se motiver, pas relâcher l'effort, mais moi ça passe surtout au départ par la prise de conscience* » (P5)

## **b) Sur la forme**

- **Le choix de l'intervenant**

- Le médecin traitant

Une bonne partie des patients interrogés sont satisfaits de la prise en charge par leur médecin traitant « *j'ai demandé au Dr M., il m'a quand même bien renseigné* » (P1) « *je me méfie de la presse, j'ai plus confiance en la parole du Dr L.* » (P2)

Certains sont prêts à améliorer leurs compétences à ses côtés. Ainsi ils répondent à la question « *par qui envisageriez-vous d'être pris en charge ?* » « *Par mon médecin traitant, je me base sur lui* » (P1) « *une diététicienne : non. Infirmière euh...Non, mon docteur* » (P2). Cette patiente répond ainsi à la question « *pensez vous que votre médecin traitant pourrait*

*assurer ces séances ? » « Bien sûr » (P6) « ah ça je suis prêt à en discuter avec le Dr G., alors ça aucun problème. Si un jour on peut faire une consultation. Je suis d'accord avec elle. » (P8)*

Les raisons de ce choix sont multiples :

-d'une part, il existe souvent un lien privilégié de confiance, d'écoute propice à l'échange « *je suis très à l'aise avec lui. » (P1), « on est très en contact avec le Dr L., on en discute quand même pas mal. Elle se rend compte quand il y a un problème psy » (P6) « Parce que j'ai une grande confiance en elle (...) si je préfère que ce soit vu avec le Dr G. c'est qu'il y a le dialogue, l'échange et le climat de confiance » (P8)*

-les patients lui attribuent des compétences suffisantes, comme ce patient qui repousse l'éventualité d'une prise en charge par l'endocrinologue « *ce sont des spécialistes d'accord, mais ils en savent pas plus qu'un médecin » (P1)*

-les patients y voient l'avantage d'une prise en charge personnalisée, basée sur la connaissance du patient. Ainsi, ce patient l'explique en l'opposant à une prise en charge hospitalière qu'il suppose abrupte «*je préfère que l'on me dise « voilà ce qu'il faut faire progressivement améliorer » (...) elle (son médecin traitant) me connaît bien. Elle sait ce que j'ai et comment je fonctionne... vous tombez dans un service, ça va être du brutal. Du brut de décoffrage, on va vous dire « voilà, c'est ça, ça, ça. » » (P8)* Cette patiente préfère également s'en remettre à ce que son médecin décide de lui dire, pour le caractère personnalisé de l'information « *je ne suis pas du genre à aller voir sur internet : je vais voir mon médecin, on me dit des choses, ça me suffit, je ne veux pas en savoir plus. De toute façon, quels que soient les problèmes de santé, on me dit ça, c'est bon, j'écoute ce qu'on me dit point barre (...) ça me suffit : c'est moi, on parle de moi » (P11)*

-la médecine « de proximité » facilite le suivi, ce qui permet la mise en place de mesures graduées, pas à pas «*j'aime mieux ça parce qu'on a le temps, on s'adapte. Et si ça va pas, on reprend » (P8)*

A contrario, certains patients repoussent l'éventualité de la prise en charge par leur médecin traitant :

- essentiellement pour des raisons de disponibilité: ces patients ne se voient pas imposer cette charge à leur médecin, car supposent que le temps qu'il peut leur dédier est limité, comme dans une démarche de protection : *« ce que je ressens c'est que le Dr L. le nombre de visites qu'elle a, la journée qu'elle gère, ça me paraît complètement dément, je ne sais pas comment elle y arrive. Et des fois j'ai un petit peu de scrupules à rentrer dans des détails. Alors à chaque fois que je le fais elle est adorable, elle me répond et tout, mais je me dis il ne faut pas exagérer, je ne vais pas la monopoliser alors qu'il y a plein de monde qui attend, qu'elle en refuse, on n'en sort plus. » (P5)* *« est ce que c'est vraiment leur boulot et le temps qu'ils ont à passer aussi... C'est pas sûr vu le nombre de gens qu'il y a par jour au cabinet du médecin...Parce que des fois on vient pour le renouvellement, mais on ne vient pas que pour ça des fois. Des fois on n'ose même pas dire, parce que des fois ça a pris du temps» (P7)* *« Mais si mon docteur avait le temps, parce que vous savez très bien : vous êtes assez demandés, assez pris, vous avez un emploi du temps assez chargé. » (P2)*

-un des patients préférerait « un œil extérieur » *« plutôt quelqu'un d'extérieur. Ce n'est pas que je n'aime pas M. mais on se voit régulièrement. C'est pas que ça passerait mieux mais pour avoir une approche différente » (P7)*

#### - L'endocrinologue

Une partie des patients se voient y recourir. Ils l'expliquent ainsi :

- il aurait plus le temps de se consacrer à une prise en charge éducative que le médecin traitant. Comme pour ce patient qui parle de ses consultations chez son médecin traitant *« des fois on n'ose même pas dire parce que des fois ça a pris du temps, on veut pas parler des autres problèmes annexes qu'on a envie de parler... ce serait plutôt à l'hôpital, plutôt à l'extérieur, et puis les gens qui sont là, ils sont dédiés à ça » (P7)* *« chez l'endocrinologue, j'ai pas l'impression qu'il y a la même pression, pas le même stress, on a le temps de discuter, je vois la salle d'attente y a des gens mais c'est pas le même rythme on va dire. » (P5).*

- du fait d'honoraires plus élevés, ce patient pense plus légitime d'approfondir avec l'endocrinologue *« ce que je me dis, c'est que c'est pas les mêmes honoraires non plus, je pense qu'on est en droit de poser un minimum de questions au spécialiste » (P5)*

- Le diététicien

Cette patiente explique qu'elle souhaiterait une prise en charge par un diététicien car elle suppose que son approche serait plus pratique que celle des médecins « *j'avais pensé voir un diététicien (...) je pense pas qu'un endocrinologue pourrait m'aider parce que le diabète je vois ce que c'est, enfin je veux dire...ce serait plutôt comment diminuer ce diabète (...) donc l'endocrinologue m'expliquerait le diabète, ce qu'il faut que je fasse pour plus avoir de diabète et ça s'arrêterait là. Il m'apporterait pas de solution, ce serait trop théorique et plus ciblé sur la maladie* » (P4) interrogée sur le rôle que son médecin traitant pourrait avoir « *non, non c'est un peu la même chose qu'avec l'endocrinologue* » (P4) Elle précise ensuite où elle voit l'intérêt d'une prise en charge par le diététicien : elle serait préférable du fait de la régularité du suivi et de la fixation d'objectifs « *je serais suivie régulièrement et donc il faudrait des résultats* » (P4)

Inversement, deux patients voient comme difficilement envisageable la prise en charge par une diététicienne « *une diététicienne, moi j'ai peur de ces gens-là.* » (P7) :

- par peur de la rigueur qu'il leur attribue « *on ne peut plus rien faire avec ces gens-là, on ne peut plus manger! (...) je me braquerais vite, je trouve que ça c'est l'extrême. Une diététicienne, elle va me dire « faut manger des trucs à l'eau, qu'à l'eau, qu'à l'eau » autant me flinguer tout de suite.* » (P7) A travers ces propos il écarte une prise en charge ne tenant pas compte de sa qualité de vie « *je ne dis pas qu'il ne faut pas faire attention mais il faut un peu laisser vivre les gens* » (P7)

-par refus des consultations répétées et rapprochées, du fait du temps à consacrer « *pour moi c'était la contrainte d'aller la voir tous les samedis matins. (...) je sais très bien que je pourrais pas continuer tout le temps à aller la voir* » (P8)

En fait, quel que soit le type d'intervenant envisagé, il s'agit d'un professionnel de santé auquel les patients ont déjà eu affaire. En le choisissant à nouveau, ils montrent qu'ils avaient tiré bénéfice de la prise en charge mais aussi qu'ils préfèrent éviter les méthodes et personnes inconnues.

- Indépendamment de la fonction de l'intervenant

Une patiente explique qu'elle n'a pas de préférence sur la fonction de l'intervenant, « *ça pourrait être le médecin généraliste je suppose, pourquoi pas ? Mais bon le Dr Ro. m'a proposé d'aller voir une nutritionniste donc j'y vais (...) elle m'aurait proposé de me coacher, tout ça, ça m'aurait bien arrangé aussi, parce qu'en plus c'est plus près de chez moi...elle a préféré m'envoyer aller voir quelqu'un d'autre... (Aller voir un diabétologue) ça ne me gênerait pas plus, du moment que j'ai mon suivi. Actuellement j'ai mon coach, la régularité, c'est comme ça que je fonctionne.* » (P11) l'essentiel étant, pour elle la régularité du suivi et la possibilité d'échange et d'écoute, comme elle explique en bénéficiant auprès de sa nutritionniste : « *le fait d'avoir tous les quinze jours un rendez-vous en me disant « il faut que je fasse le compte-rendu de ma quinzaine » et puis de parler, parce que c'est ni plus ni moins ça : c'est une nutritionniste psychologue : elle essaie de me faire parler, de voir mon comportement par rapport à la nourriture. Je crois que j'en ai besoin et c'est ça qui me tient (...) le contact se passe bien, j'ai un bon ressenti, elle me convient bien parce qu'on parle» (P11) « il faut que le contact se passe bien avec les médecins (...) on va voir aussi le médecin pour qu'on s'occupe de nous. On a envie peut-être pas d'être chouchouté, mais qu'on prenne soin de nous (...) se faire entendre » (P11)*

- Se former par ses propres moyens

Certains utilisent l'expérience de leurs amis pour améliorer leurs connaissances, comme ce patient qui parle de ses amis « *oui ça m'aide beaucoup. Notamment de par le traitement qu'ils ont, ce qu'ils font (...) ils me disent ce qu'ils font pour combattre le diabète et moi je pique un petit peu dans leurs informations* » (P1) Cette autre patiente répond à la question « *Comment avez-vous appris ce que vous savez sur le diabète ?* » « *Les complications c'est une amie qui est diabétique. J'avais une autre amie qui était diabétique de naissance, on avait eu l'occasion de parler de sa maladie* » (P6)

Certains tirent enseignement de leurs propres expériences, comme ce patient qui a fait le lien entre certains aliments et de fortes augmentations de glycémie, au cours de ses auto-surveillances « *par exemple les cerises, je me suis rendu compte que quand je mange des cerises pfiou (en levant les yeux). On me l'a dit après, on me l'a confirmé.* » (P2), ou ce patient qui a fait le lien lui-même entre l'hypoglycémie et ses symptômes physiques : « *au*

*début je ne savais même pas que c'était ça : ça m'est arrivé plusieurs fois, je ne savais pas. Et puis je sais plus comment ça m'est venu par hasard une fois, j'ai fait le parallèle dans ma tête. Le coup suivant quand ça m'a pris, j'ai dit « tiens, je vais prendre le taux », là j'ai pris un peu peur : j'avais 0.5 ou 0.6, jamais, jamais j'étais descendu, enfin j'avais vu que j'étais descendu si bas. Mais maintenant je sais que quand je suis comme ça, c'est l'hypoglycémie qui arrive. Au début je ne faisais rien du tout quand j'avais ça, comme je ne savais pas (...) mais maintenant, quand je le sens, je mange un biscuit ou du pain ou ce que j'ai sous la main.» (P5)*

D'autres s'informent ou préféreraient s'informer par eux-mêmes via internet par exemple « j'ai internet, je vais sur internet pour plein de trucs. Donc je suis sûr que l'information, si je la cherche je vais la trouver sans difficultés (...) si un jour je devais prendre conscience, c'est sûr que j'irai instinctivement sur internet » (P5). Ce patient ajoute qu'il ne perçoit pas d'intérêt supplémentaire de l'information par un soignant en comparaison à l'information par ses propres moyens « si demain je suis motivé, je vais reprendre ce qui est écrit partout, je sais sans prétention que 80% des trucs, je vais me les mettre en tête. Et je suis pas sûr que le fait d'aller à un truc, à une formation avec des spécialistes va m'en apporter beaucoup, beaucoup plus. » (P5) : en déclarant cela ce patient signifie que ce n'est pas par l'information que le soignant peut l'aider. D'autres patients se tournent vers les médias ou des moyens documentaires pour s'informer « y a aussi internet pour comprendre » (P6) ou via des livres « j'essaie toujours de me tenir au courant de ce qui peut se passer. J'ai un livre très intéressant sur les indices alimentaires : chaque aliment j'ai son indice alimentaire, si c'est un sucre lent, si ça peut être mangé » (P6) ou la télévision « je regarde beaucoup les émissions sur la 5 « le magazine de la santé » »(P6)

- **Le lieu d'intervention**

- Le réseau

Interrogés sur l'intérêt porté aux réseaux, les réponses sont variables :

- Parfois ils ne les connaissent pas (P3) « ça serait à découvrir, je connais pas » (P4)
- Ou ils n'y envisagent pas une adhésion « je suis au courant que ça existe. Ça ne me donne pas envie. Je ne vois pas ce que ça m'apporterait de plus. » (P2) « Non ça ne me dit rien du

*tout » (P3) « Rentrer dans un système comme ça, ouvert. Ouvert qui devient fermé après, non ! » (P7) « J'ai déjà un docteur, j'ai le diabétologue. Je n'ai pas besoin d'aller voir encore en plus un réseau. Je vois pas l'intérêt » (P12)*

- L'hôpital

Une partie des patients est complètement opposée à la prise en charge hospitalière *« je préfère que ça reste dans ma médecine, parce que là vous allez me rendre malade. Vous allez me rendre coupable et je vais me dire ça y est je suis rentré dans un circuit » (P8)*

Certains n'ont aucune préférence entre une prise en charge hospitalière ou ambulatoire *« ce n'est pas la forme qui m'importe : ça m'est égal, c'est plutôt le contenu. J'ai pas d'appréhension par rapport à quelqu'un en ville ou à l'hôpital. J'aime assez l'hôpital... » (P4)*  
*« moi je vous dis hôpital parce que vous avez parlé de l'hôpital mais peu importe où ça se fait » (P7)*

Une des patientes sollicite une prise en charge hospitalière conjointement aux consultations ambulatoires *« je viens d'envoyer un dossier dans une clinique diététique pour être hospitalisée pendant un certain temps pour réadaptation nutritionnelle » (P11)*

Une patiente est mitigée :

-elle voyait certains avantages à la prise en charge hospitalière qu'elle avait reçu initialement du fait de la disponibilité, de l'écoute, voire de la complicité des infirmières qui travaillaient là *« il y avait un très bon climat à l'hôtel dieu, on pouvait aller à n'importe quel moment si on avait des problèmes, il y avait toujours une infirmière, une diététicienne, toujours quelqu'un qui était là, on pouvait toujours voir quelqu'un (...) à l'hôtel dieu dans les couloirs il y avait de la vie. Il y avait une infirmière qui travaillait beaucoup avec les diabétologues et qui était très sympathique. Elle était très agréable avec les gens, elle n'hésitait pas à dire « et tu vois, là ça va pas » » (P6)* et du fait de l'accessibilité d'un point de vue financier (tiers payant) *« je me trouve actuellement dans l'obligation d'aller à l'hôpital, parce que je ne peux plus me permettre de payer, d'avancer l'argent » (P6)*

-mais elle voit aussi certains côtés négatifs de l'hôpital au travers de la nouvelle localisation du service, qui en fait un lieu inaccueillant *« là maintenant à l'hôpital nord, on passe au dessus de la morgue, il y a tout ce qu'il faut pour remonter le moral d'un diabétique ! Les*

*locaux actuels pour l'accueil, c'est nul. (...) c'est déshumanisé. On a l'impression d'entrer dans une coquille vide. C'est stressant les lieux » (P6) et du fait de la distance à parcourir, cette patiente habitant à environ 30 kilomètres de l'agglomération nantaise « tout dépend du lieu : moi le problème c'est ça, me déplacer (...) là je me sens assez isolée des discussions à propos du diabète. » (P6)*

- **L'intérêt pour des séances de groupe**

Les avis sont divers concernant l'intérêt pour la prise en charge en groupe :

-certains la jugent inutile « *pour moi personnellement non. Je compatirais au malheur des autres, mais je le vis bien » (P2) ou ne leur correspondant pas comme ce patient qui répond à la question « Auriez-vous envie de participer à des séances de groupe entre diabétiques ? » « non (...) c'est pas dans mon caractère de participer... moi j'ai tendance à être casanier, si vous voulez » (P10) « je sais que ça existe mais je ne vois pas l'intérêt pour moi d'aller dans des groupes comme ça (...) je n'en ressens pas le besoin » (P11) « si c'est pour aller voir d'autres personnes dans les groupes comme ça existe, ça ne m'intéresse pas du tout : j'aime pas parler de moi et puis écouter les autres qui sont malades, j'ai horreur des malades » (P12)*

- d'autres sont mitigés, intéressés par certains aspects de la prise en charge en groupe mais rebutés par d'autres « *je suis pas trop attiré par ce genre de trucs. A la limite, je sais pas, un peu comme la réunion d'information où j'étais allé sur le cancer de la moelle osseuse, il y avait des spécialistes, ils avaient projeté des trucs, les gens pouvaient poser des questions, ça c'est le genre de trucs qui m'intéresse. Par contre échanger entre diabétiques, ça va me barber au bout de cinq minutes » (P5)*

- d'autres sont attirés par ce type de prise en charge comme ce patient interrogé sur la participation à des séances de groupe « *je ne vous dis pas non. Je préfère le groupe d'ailleurs » (P7) dans le but de partager l'expérience pour l'amener à prendre conscience de sa maladie « voir comment les gens le ressentent, ça, ça m'intéresserait : cela peut être que ça me ferait peur. Parce qu'il y a souvent des cas d'espèces j'imagine, pas piqués de vers » (P7) ou cette patiente qui a participé à de telles séances et en a tiré bénéfice, car elles ont rompu son isolement « *là je me sens assez isolée. Le docteur A. avait créé une association à laquelle on se retrouvait une fois par mois avec des diabétiques, où on discutait une fois par mois. Tant que j'habitais sur Nantes, j'y allais. » (P6), ont renforcé sa motivation « il y en avait qui**

*disaient « moi je vais aller faire une marche tel jour, est ce que ça intéresse quelqu'un ? » c'était une façon de se retrouver pour bouger. »(P6), ont permis d'améliorer ses connaissances « par rapport à la diététique et au cas de chacun : il y a des choses qui font que notre vécu peut aider d'autres, là j'y suis allée pendant plus d'un an et cela m'a aidée pour comprendre » (P6)*

## **IV. DISCUSSION**

### **A.SUR LA METHODE DE L'ETUDE**

#### **1) Biais lié au recrutement de l'échantillon**

Il est probable que les médecins généralistes sollicités pour fournir des coordonnées de patients diabétiques aient spontanément, et plus ou moins consciemment, exclu des patients portant peu d'intérêt à la prise en charge de leur maladie, supposant que leurs réponses seraient pauvres.

Parmi les patients proposés par les médecins, l'enquêteur en a sélectionné une partie, de façon à ce que l'échantillon soit varié sur certains critères (âge, domicile, situation professionnelle, équilibre du diabète, traitement...). Puis, il les a contactés pour leur expliquer le principe de l'étude et savoir s'ils acceptaient l'entretien. Parmi les patients contactés par l'enquêteur pour recueillir leur accord pour la participation à l'étude, une partie des sujets a refusé. Il est vraisemblable que ces patients aient refusé, car ne se sentaient pas concernés par le sujet.

A ces deux étapes, la méthode de recrutement a probablement mené à l'élimination de l'échantillon d'une catégorie de patients réfractaires à la prise en charge de leur maladie.

#### **2) Difficultés liées à l'enquêteur**

La technique de l'entretien semi-dirigé nécessite de l'expérience afin d'amener les patients à s'exprimer librement, naturellement : l'enquêteur doit procéder de façon à ce que le sujet livre sa façon de penser sans influencer ses réponses. L'enquêteur a pris connaissance de cette technique à travers un ouvrage de A. Blanchet (64) et en lisant d'autres thèses. L'absence d'expérience de l'enquêteur pour la pratique de ce type d'entretiens en limite la qualité (en influençant les réponses, ou en n'encourageant pas le discours par des relances suffisamment efficaces).

Le statut de l'enquêteur (médecin généraliste remplaçant) a également pu influencer une partie des réponses, notamment en ce qui concerne la relation médecin traitant-patient : les patients ont pu ne pas oser s'exprimer librement.

### **3) Difficultés liées à la méconnaissance de l'éducation thérapeutique**

Un des buts de l'étude était de connaître les attentes des patients diabétiques de type 2 en matière d'éducation thérapeutique. Il a été difficile d'interroger les patients à ce sujet puisqu'ils ne connaissaient pas ce concept pour la quasi-totalité des interrogés. Il avait été prévu au sein du guide d'entretien une description de la démarche d'éducation thérapeutique, mais qui a ses limites : il est en effet difficile de définir l'éducation thérapeutique de façon à la fois assez précise pour être exacte et assez brève pour être comprise dans son ensemble par le patient. Il semble que la démarche d'éducation thérapeutique ainsi décrite ait été interprétée majoritairement comme une forme d'information, ne prenant pas en compte le caractère personnalisé de la prise en charge, ni la possibilité de baser les objectifs sur les priorités du patient : de ce fait, l'intérêt de l'éducation thérapeutique est sans doute minimisé par les patients. Leurs réponses lors de l'entretien ne sont donc peut-être pas le reflet réel de l'implication qu'ils pourraient avoir en pratique dans un programme d'éducation, puisque seule l'expérience de ce type de prise en charge permet d'en comprendre les principes.

On a donc estimé qu'à défaut de pouvoir les interroger sur leur intérêt pour l'ET, il était possible d'étudier les éléments préalables nécessaires pour une adhésion à ce type de démarche : la motivation à changer son mode de vie et les besoins des patients d'améliorer leur savoir pour prendre en charge la maladie.

## **B. SUR LES RESULTATS**

Adapter son comportement pour prendre en charge sa maladie est primordial : c'est le meilleur moyen d'obtenir un équilibre satisfaisant et durable du diabète. Pour preuve, les patients ici interrogés dont le chiffre d'hémoglobine glyquée reste supérieur à 7% sont des sujets qui admettent ne pas tenir compte du diabète dans les actes de la vie quotidienne.

Les patients déclarent connaître l'efficacité de l'hygiène alimentaire et d'une activité physique régulière sur l'équilibre du diabète, mais celles-ci ne sont pas toujours mises en œuvre. L'objet de cette discussion est de comprendre pourquoi : qu'est ce qui fait que certains patients se prennent en charge et d'autres non ? Comment peuvent-ils être aidés pour adopter un comportement adapté à la maladie ? De quoi ont-ils besoin pour optimiser leur prise en charge (que ces besoins soient conscients ou non) ?

## **1) Un besoin principal : construire sa motivation**

Le principal besoin des patients interrogés, qu'ils le ressentent et l'expriment, ou non, est de constituer une motivation pour changer leur mode de vie.

### **a) De faibles attentes en conséquence d'une motivation non constituée**

Parmi les patients interrogés, malgré des connaissances auto-estimées faibles, ils expriment paradoxalement peu d'attentes envers les soignants pour les aider à améliorer leur prise en charge du diabète et ainsi acquérir une autonomie. Cela s'explique par le fait que les attentes sont la résultante de leur motivation à prendre en charge leur diabète. Or, pour la plupart des patients interrogés, cette motivation n'est pas constituée. A cela plusieurs explications :

- Avant de ressentir un besoin d'améliorer leur prise en charge, ils doivent accepter leur statut de malade. Certains patients sont dans le déni, d'autres dans la pseudo-acceptation de la maladie, c'est-à-dire qu'ils occultent délibérément leur maladie : la maladie est minimisée et ses complications dédramatisées. Pour ces patients, projeter de changer ses habitudes est donc impossible car implique de se reconnaître malade.
- Une fois la maladie acceptée, ils doivent prendre conscience de la nécessité de prendre eux-mêmes en charge leur diabète. Les patients doivent donc passer d'un locus de contrôle externe (le diabète et son équilibre résultent de phénomènes extérieurs) à un locus interne (le patient se sait en mesure d'influer sur l'équilibre de son diabète). Ici, la plupart des patients interrogés ont un locus de contrôle externe, donc leurs attentes sont pauvres ou nulles.
- Enfin, les patients interrogés disent bien vivre avec leur maladie. Le fait qu'ils évaluent leur qualité de vie correcte avec le diabète est un des principaux facteurs expliquant la résistance au changement : ils n'ont pas envie de remettre en cause l'équilibre qu'ils se sont créés avec la maladie, même si celui-ci ne correspond pas à une prise en charge optimale. Ils n'ont donc pas d'attentes visant un changement de mode de vie.

Dès lors, pour ces patients, il est prématuré de s'engager dans une démarche d'éducation : il leur faut, au préalable, construire la motivation nécessaire pour prendre en charge leur diabète (à l'image de ce que déclare P5).

Ces constatations rejoignent le constat de P. Bernard dans sa thèse portant sur le vécu et les représentations des diabétiques de type 2 (66) : elle y remarque que « faire le deuil de son état de santé antérieur est une épreuve qui mobilise les ressources psychiques des patients, d'autant plus quand l'on ne se sent pas malade. Les stratégies d'évitement à ce bouleversement émotionnel sont alors fréquentes, d'autant que la prise en charge globale de la maladie est souvent perçue comme une contrainte. Ainsi ce qui se rapporte à la maladie est minimisé, banalisé, voire dénié (que ce soit la gravité, les traitements ou la surveillance quotidienne). Les espoirs concernant la maladie sont tournés vers l'extérieur, vers les progrès de la médecine ou vers une solution magique ». Les « stratégies d'évitement » sont un phénomène fréquent, et servent à se défendre des « bouleversements » ressentis lors de la confrontation à la maladie. Ces « stratégies » se manifestent par une banalisation voire un déni de la maladie que l'on retrouve chez les patients ici étudiés. En conséquence, non concernés par la maladie, les patients attendent des solutions extérieures (locus de contrôle externe) plutôt que personnelles (locus de contrôle interne). Il est à noter que les patients de son étude ont été recrutés au sein de l'hôpital ou d'un réseau diabète : on peut donc supposer qu'ils ont été davantage sensibilisés à l'importance de la prise en charge de la maladie que les patients de la présente étude, puisqu'ils ont rencontrés des acteurs en charge d'éducation thérapeutique. Cela démontre que l'acceptation de la maladie est un processus long et difficile, puisque même ces patients sensibilisés ne l'ont, pour la plupart, terminé.

Il est à noter que les faibles attentes et l'absence de motivation constituée est quasi-générale à l'ensemble des patients interrogés, indépendamment de leur âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, ou de la nature de leur traitement antidiabétique. Du fait du faible effectif de sujets inclus au sein de cette étude qualitative, il est impossible d'extrapoler à partir de ce constat, mais cela permet d'observer que la motivation est une ressource qui n'est innée pour personne.

Qu'ils en soient conscients ou non, le premier besoin des patients est donc de se motiver à prendre en charge leur maladie de manière active, car sans motivation il ne peut y avoir de changement.

## **b) La motivation au changement : le fruit d'un cheminement**

Les patients interrogés dans cette étude sont, à l'image des patients diabétiques en général, à des stades divers de prise en compte de leur maladie. Ces différentes étapes sont assimilables aux étapes d'acceptation de la mort chez un patient en phase terminale décrites par Elisabeth Kübler-Ross : le choc, la dénégation, la révolte, le marchandage, la tristesse, l'acceptation. Ici, ce n'est pas la mort que les patients doivent accepter mais la perte de l'état de bonne santé. Pour aboutir à l'acceptation, les patients ne passent pas obligatoirement par chacune de ces étapes, mais souvent par plusieurs d'entre elles. La durée de ce cheminement est variable selon les patients : pour preuve, parmi les patients interrogés, certains dont le diagnostic du diabète est supérieur à 15 ans n'ont toujours pas constitué de motivation pour prendre en charge leur diabète (P10, P12) ; inversement une patiente dont le diagnostic est récent (deux ans) s'est de suite impliquée dans la prise en charge (P11).

L'acceptation de la maladie résulte donc d'un cheminement et les patients sont à des étapes différentes de celui-ci :

1. La phase de choc a été peu évoquée par les patients car elle correspond à l'annonce du diagnostic. Celle-ci est plus ou moins ancienne donc plus difficile à rapporter, ce d'autant qu'ils ont plutôt été interrogés sur leurs vécu et représentation actuels de la maladie.
2. Après l'annonce de la maladie, les patients occultent plus ou moins consciemment la maladie (P4, P7, P8, P12) : ils ne se sentent pas malades (P7), fuient en se concentrant sur d'autres priorités (comme le travail pour P8, la famille pour P4) ou occultent délibérément leur maladie, source de trop de contraintes (P12) C'est la dénégation.
3. Puis les patients apprennent à accepter la maladie, sans toutefois, au début, avoir conscience de la nécessité de changer leurs habitudes : la solution est, à leurs yeux, dans les mains des soignants (locus de contrôle interne) (P1, P2, P9, P10). Le patient commence à prendre conscience de la maladie tout en s'opposant aux contraintes qu'elle implique (révolte), ou en négociant ces mêmes contraintes, par exemple en s'en remettant aux médicaments pour que l'équilibre du diabète soit atteint (marchandage).
4. Plus tard, ils prennent conscience de la nécessité de changer de mode de vie (tristesse, retour sur soi) : ils comprennent le risque que le diabète implique et qu'une prise en charge optimale relève de mesures qu'ils doivent prendre eux-mêmes (passage à un locus de contrôle externe) (P5).

5. Enfin, ils envisagent que le bénéfice lié à un changement de mode de vie puisse être supérieur à la contrainte qu'il implique. Ils sont alors enfin en mesure de construire des projets, des objectifs. Ils investissent alors positivement leur situation de malade, ayant fait le deuil de leur bonne santé : ils sont en capacité de devenir actifs face à leur maladie. C'est à cette étape seulement qu'ils sont en capacité de formuler des attentes auprès des soignants (P3, P6, P11).

Ce cheminement correspond au concept d'empowerment, selon lequel un patient s'approprié son problème de santé (43). C'est une transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation de soi (67).

### **c) Le soignant comme guide dans la construction de la motivation**

Ce cheminement nécessaire à l'émergence d'une motivation au changement implique que le soignant peut aider le patient quelle que soit l'étape à laquelle celui-ci se trouve, et cela même avant que le patient exprime des attentes. Cette aide est primordiale car ce cheminement est fait d'une succession de mécanismes de défense, qui sont donc à la fois témoins de la souffrance du patient et protections contre celle-ci, donc difficiles à lever. C'est ce qu'ils montrent par exemple quand le déni se lève : ils ont alors difficulté à reconnaître la réalité de la menace que représentent les complications, car celle-ci est source d'angoisse. Le soignant a donc le double rôle de faciliter la levée de ces défenses et d'apporter son soutien au patient lorsque l'angoisse surgit, une fois la défense levée.

Pour aider le patient de façon adaptée et efficace, il semble nécessaire de définir à quelle étape de la construction de la motivation le patient se trouve, puis de l'accompagner vers l'étape suivante en l'aidant à lever ces défenses. Le soignant doit en fait s'adapter au degré d'acceptation du patient pour être le plus efficace possible et aider le patient à avancer : rien ne sert de vouloir aller plus vite que le patient en voulant gagner du temps, car celui-ci ne sera alors pas réceptif, et ne sera pas aidé par l'intervention du professionnel.

Quelle que soit l'étape, l'empathie est nécessaire. Pour l'étape de choc où le patient est le plus fragile, il faut avoir une attitude d'écoute et de soutien. Pour les étapes suivantes, la finalité est de faire comprendre au patient que le soignant et lui doivent être partenaires dans la prise en charge. Le soignant ne peut rien sans le patient : pour être efficace, celui-ci doit se placer

en acteur de son traitement, chercher à maîtriser la maladie. Pour cela, le soignant doit se centrer sur les préoccupations et priorités du patient, lui montrant ainsi l'importance de son rôle.

Pour mobiliser la motivation du patient, on peut employer la technique de l'entretien motivationnel. Celui-ci, décrit par Miller et Rollnick (68), est basé sur deux notions essentielles : l'ambivalence du patient que lui seul peut résoudre et le changement, comme résultat d'un long processus décrit par Prochaska et DiClemente (modèle transthéorique du changement) (69,70). Ce processus est la succession de quatre phases : pré-contemplation (patient non concerné), contemplation (patient indécis : envisage de changer mais la balance coût-bénéfice du changement n'est pas en faveur), préparation au changement (prise de décision de changer), action (changement). L'action peut ensuite être suivie soit du maintien du changement, soit d'une rechute.

Partant de ces notions, le soignant peut aider le patient, mais il doit savoir être patient car le processus est long. Le principe de l'entretien motivationnel est de se baser sur les propres obstacles et moteurs au changement du patient, puis d'utiliser des techniques permettant le renforcement positif des moteurs, et le renforcement négatif des obstacles. Cette pratique, en se basant sur les propres arguments du patient, évite de procéder par persuasion, ce qu'on a spontanément tendance à faire mais qui aurait pour effet de renforcer la résistance au changement. Ainsi, selon Miller et Rollnick (68), plus le soignant permettra au patient d'exprimer ses valeurs intrinsèques et ses buts, plus celui-ci parviendra à changer. Au contraire, les attitudes d'explication et de rectification accroissent la résistance au changement. L'entretien motivationnel a le triple but d'amener le patient à se sentir prêt à changer, à désirer changer et à s'en sentir capable.

#### **d) La motivation : pondération d'obstacles et de moteurs à la prise en charge**

Comme pour tout sujet se trouvant devant une perspective de changement, les patients ici interrogés expriment une ambivalence entre ce qui pourrait les pousser à changer et ce qui les en retient. Ainsi quel que soit le degré d'implication de chaque patient interrogé dans le changement de mode de vie, ils expriment tous des « arguments » pour et contre ce changement. Le poids du « pour » et du « contre » est bien sûr variable pour chacun d'entre eux, mais ils se montrent quasiment tous, à divers degrés, ambivalents. Ceci démontre que,

même s'ils ne se déclarent pas prêts à changer leurs habitudes, une partie d'eux-mêmes l'envisage. Le rôle du soignant est alors de les aider à construire leur motivation au changement en résolvant cette ambivalence.

Un des objectifs de l'étude était de définir l'étendue des freins et des moteurs de la motivation, exprimés par les patients diabétiques. Ce résultat peut être une aide pour la pratique de l'entretien motivationnel auprès des patients diabétiques. En effet, même si celui-ci doit s'appuyer pour chaque patient sur ses propres intérêts et obstacles à changer de mode de vie, ceux que les patients évoquent au sein des entretiens sont pour la plupart redondants : du fait que la saturation des données a été atteinte, on peut supposer que l'ensemble des facteurs positifs et négatifs de motivation au changement sont représentés au travers des entretiens.

Ayant à l'esprit l'ensemble des facteurs influant sur la décision de changement du patient, le soignant peut plus facilement repérer ceux-ci dans son discours, voire les rechercher auprès de lui.

S'appuyant sur les résultats obtenus au cours des entretiens, les axes d'entretien motivationnel pour aider les patients à progresser vers le désir de changer peuvent être les suivants :

- Renforcement positif des facteurs motivant le changement
- Faire prendre conscience de l'étendue des complications possibles, et du handicap qu'elles induisent
- Faire entendre que le risque de complications est proportionnel à l'ancienneté du diabète et à son déséquilibre (pour mettre à profit la menace que représentent les complications du diabète)
- Expliquer que l'escalade thérapeutique médicamenteuse et notamment le recours à l'insuline, fait suite aux insuffisances des règles hygiéno-diététiques (pour exploiter la peur du recours à l'insuline)
- Insister sur leur connaissance préexistante selon laquelle les règles hygiéno-diététiques ont une efficacité importante sur l'équilibre du diabète
- S'appuyer sur la culpabilité et les regrets ressentis en cas d'erreurs alimentaires

- Aider le patient à repérer quelles sont les « personnes-ressource » de son entourage, qui pourraient le soutenir et l'accompagner dans ce changement de mode de vie (pour adopter de nouvelles habitudes alimentaires avec lui ou pratiquer une activité physique par exemple)
- Evaluer la nature de l'image corporelle du patient : aspire-t-il à perdre du poids pour son bien-être?
- Identifier ce qui est source de plaisir dans l'alimentation (un/des type(s) d'aliments, un certain contexte de repas (repas de famille, sortie au restaurant, convivialité de l'apéritif...)) pour élaborer des objectifs la préservant autant que possible
- Identifier le type d'exercice physique suscitant du plaisir
- Renforcement négatif des obstacles au changement
  - Prendre en charge les comorbidités prioritaires pour le patient
  - Identifier les actes de la vie quotidienne permettant d'intégrer une activité physique pour lutter contre le manque de temps
  - Définir avec le patient le type et le rythme (fréquence, durée) d'activité physique compatible avec un éventuel handicap physique
  - Apprendre à gérer une hypoglycémie et à adapter son alimentation avant un effort physique prévu (pour repousser la crainte de l'hypoglycémie liée à l'activité physique)
  - Chercher avec le patient des exemples de glycémies capillaires correctes après pratique d'un effort physique ou des contre-exemples de glycémies capillaires élevées après excès alimentaire, pour lutter contre l'idée de l'inefficacité des règles hygiéno-diététiques
  -

Certains de ses axes reviennent à approfondir le savoir du patient, d'autres sont un moyen d'apprendre à le connaître dans son ensemble - dans ses représentations, ses croyances, ses connaissances, son comportement, ses projets, son état de santé global, son environnement.

En ce sens, ils sont les premiers éléments d'un diagnostic éducatif et permettent de préparer l'étape suivante.

En effet, une fois que le patient a pris conscience de la nécessité de changement, éventuellement aidé par l'entretien motivationnel, il peut être aidé par le soignant pour engager ce changement : c'est la place de l'éducation thérapeutique, dont la première étape est le diagnostic éducatif.

## **2) L'éducation thérapeutique, une réponse adaptée aux besoins des patients**

Les réponses sont mitigées lorsque l'on définit l'éducation thérapeutique aux patients puis les questionne sur leur intérêt pour cette démarche, en partie parce qu'il est difficile de leur expliquer le principe de cette pratique qui leur est inconnue. Pourtant leurs propos permettent de montrer que cette technique peut combler certaines lacunes des démarches auxquelles ils ont déjà été confrontés.

### **a) Le diagnostic éducatif : considérer le patient dans sa globalité**

Les patients expriment parfois un sentiment de ne pas être compris par le soignant, voire une possibilité de conflit lorsque le soignant cherche à conseiller, voire imposer des règles qu'il pense profitables au patient, sans prendre en compte la façon dont il vit. Etablir un diagnostic éducatif permet d'éviter cet écueil. Au cours de celui-ci, il est nécessaire que le soignant prenne la mesure de ce qu'il est possible de faire pour chaque patient, en fonction de ce qu'il est et de ce qu'il veut, du contexte dans lequel le patient vit sa maladie (ses comorbidités et le handicap qu'elles engendrent, ses traits de personnalité, un entourage qui le soutient ou non...). Il permet d'installer une relation de confiance où le soignant est capable d'empathie, ce que recherchent les patients ici interrogés.

### **b) La négociation d'objectifs**

Plusieurs patients expriment l'idée que le respect des règles hygiéno-diététiques a un pouvoir important sur l'équilibre du diabète : ils reconnaissent leur efficacité. Parallèlement, la totalité des patients interrogés admet que leur mode d'alimentation est perfectible : ils commettent des écarts, souvent sources de regrets ou de culpabilité. Ils sont donc conscients de la

possibilité (existence d'une marge de progression) et de l'intérêt (améliorer l'état de santé, diminuer la culpabilité/améliorer l'estime de soi) qu'ils auraient à améliorer leur hygiène alimentaire. Mais cela représente une contrainte plus forte que le bénéfice escompté, et plus forte que le traitement médicamenteux. Une solution peut être de fixer des objectifs négociés entre le patient et le soignant, placés sous le seuil de la contrainte, afin d'améliorer le suivi des règles hygiéno-diététiques. C'est le principe de la négociation d'objectifs, au sein d'une démarche d'éducation thérapeutique : se placer à un niveau d'objectifs qui paraît acceptable au patient, que le patient pourrait déterminer lui-même, guidé par le soignant ; adopter une approche centrée sur le patient, personnalisée, avancer à son rythme.

Plusieurs patients ont exprimé la représentation de règles hygiéno-diététiques drastiques, caricaturales: le soignant peut leur montrer qu'on peut, sinon manger de façon idéale, manger mieux en conservant du plaisir, au moyen de micro-objectifs. Ce concept de micro-objectif est cité dans un article de Drahi E. et Varroud-Vial M. (71) : les consultations de médecine générale étant courtes, il est nécessaire de décomposer l'ET en micro-objectifs, qui a pour but d'être suivi d'une micro-action du patient. Du point de vue du soignant, le principe de micro-objectif permet de rendre possible l'ET en médecine de premier recours, contournant une des difficultés majeures qu'est le manque de temps. Ce principe permet néanmoins des résultats significatifs par l'addition des micro-objectifs remplis, addition permise par la répétition des consultations de suivi. En outre, cette technique est bénéfique pour le patient, puisqu'elle lui permet de remplir des objectifs facilement, car ceux-ci sont fixés de manière progressive et dans des limites qu'il peut définir conjointement avec le soignant. Le principe de micro-objectif rend donc le changement et son maintien dans la durée accessibles, renforçant ainsi son adhésion à la démarche thérapeutique. Engager un changement dont les critères sont choisis par le patient permet de lutter contre l'idée que le changement implique nécessairement une contrainte et qu'il met en péril la qualité de vie.

Enfin, chaque micro-objectif atteint permet d'accroître son sentiment d'efficacité personnelle et ainsi de renforcer la motivation. Le sentiment d'efficacité personnelle est la troisième étape nécessaire de l'entretien motivationnel pour engager le changement, en sus du fait de se sentir prêt à changer et de désirer le changement. En réussissant à remplir les objectifs fixés, le patient prend confiance en son pouvoir de changement et le met de plus en plus facilement en œuvre.

### **c) L'intervention éducative**

- **Des lacunes en termes de connaissances**

Les niveaux de connaissances des patients sont divers mais celles-ci sont toujours incomplètes et parfois même erronées. Les patients ont donc tous à apprendre sur leur maladie.

- **Des attentes difficiles à résumer**

Il est difficile de résumer ici les attentes des patients, qui doivent être la base du contenu éducatif, et ceci pour les raisons suivantes :

- Premièrement, la définition de l'ET implique que son contenu soit personnalisé à chaque patient: il est donc impossible de déterminer un contenu unique qui conviendrait à l'ensemble des diabétiques.

- Deuxièmement, la majorité des patients interrogés à ce sujet n'ont pas exprimé d'attentes. Les raisons expliquant cela peuvent être diverses. Certains n'ont pas d'attentes. D'autres n'ont pas l'habitude qu'on se base sur leurs besoins, et sont déconcertés quand on leur propose de les exprimer. Enfin, pour les patients, il est difficile d'imaginer qu'on puisse les aider autrement que par apport d'information (modalité de prise en charge la plus commune et qu'ils disent souvent avoir reçue) : ils ne peuvent exprimer des besoins sur l'amélioration des savoir-faire, alors que c'est ce qui leur fait le plus défaut.

- **Des pistes de contenu pour l'éducation thérapeutique**

Bien que les attentes soient difficiles à recueillir, on peut rapporter ce qu'ont exprimé les quelques patients ayant des attentes :

- Connaître les complications de la maladie et estimer le risque de survenue pour leur cas personnel. Les patients montrent qu'ils veulent des informations ayant une signification concrète pour leur cas propre. En effet, ils ont souvent une idée plus ou moins précise des complications encourues mais qui reste abstraite, ils ne se sentent pas menacés par celles-ci. Ce que les patients interrogés veulent ici apprendre c'est le risque qu'ils ont de subir telle ou telle complication de façon chiffrée ou au moins

estimée, dans l'idée que cela les pousserait à agir pour prendre en charge leur diabète. Indirectement, c'est une aide à la motivation qu'ils recherchent par cette demande.

- Connaître les moyens permettant d'améliorer l'équilibre de leur diabète.
- Le besoin d'une aide pour construire puis entretenir sa motivation au changement.

A travers ces demandes, les patients souhaitent donc d'une part qu'on les aide à construire leur motivation, d'autre part acquérir des compétences qui auront une implication pratique. Le but de l'ET est de transmettre savoirs et savoir-faire et peut donc répondre à ce besoin.

On peut comparer ces résultats à ceux de l'enquête ENTRED réalisée en 2007 sur les besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques (72) : 71% des diabétiques de type 2 souhaitent des informations supplémentaires, 33% souhaitent un complément éducatif. Ils souhaitent en premier lieu des informations sur l'alimentation (pour 42% d'entre eux), les complications liées au diabète (pour 33%), et « comment bien vivre avec son diabète » (pour 27%) ayant inversement peu de demandes sur les lieux où trouver de l'information, ou l'activité physique.

On peut également confronter ces résultats à ceux de la thèse de N. Gasquet (62) portant sur les attentes de patients diabétiques, inclus dans un programme d'éducation hospitalier : il y constate que les premières attentes des patients sont la motivation, l'amélioration de l'équilibre du diabète, des informations concernant le régime, des informations sur les complications du diabète, ce qui correspond aux attentes des patients de la présente étude. A contrario, N. Gasquet met en évidence qu'aborder la question du traitement, de la pratique de l'activité physique et la rencontre avec d'autres patients diabétiques ne font pas partie des attentes prioritaires des patients, comme c'est également le cas pour les patients ici interrogés.

La phase d'intervention éducative est adaptée à ces demandes au sens où elle vise à améliorer :

- savoir (compétences cognitives), cela par une démarche d'information (pour la connaissance des complications par exemple).

- savoir-faire (compétences gestuelles) par démonstration de la méthode par le soignant, puis répétition de celle-ci par le patient, par la résolution de cas fictifs (pour l'adaptation des doses d'insuline) par exemple.

Elle a de toute façon toujours pour but d'aider le patient à remplir les objectifs qu'il s'est précédemment fixés : elle est donc un moyen personnalisé, pratique et concret de répondre aux attentes exprimées par le patient.

Elle est un moyen probablement plus efficace que l'information pour mener les patients vers le changement. En effet, les patients connaissent la nécessité des règles hygiéno-diététiques, ils disent également connaître une partie de leurs erreurs. Pourtant, ils disent ne pas suffisamment chercher à les corriger. Cela prouve que l'information qu'ils ont déjà reçue à ce sujet ne suffit pas à engager le changement. L'ET permettrait peut-être de réussir là où l'information a échoué.

- **La forme**

En ce qui concerne les modalités pratiques d'intervention, les souhaits des patients sont partagés. On a vu précédemment que, pour les patients favorables à un programme d'éducation, le choix de l'intervenant se porte plus facilement sur des soignants auxquels ils ont déjà eu recours, et en particulier sur le médecin traitant. Par ce choix, ils montrent peut-être une appréhension de l'inconnu.

- Des patients avant tout demandeurs d'une relation de qualité

En fait, plus que le type d'intervenant et le lieu d'intervention choisis, ce sont les qualités de l'intervention requises par le patient qu'il semble intéressant de relever. Voici les qualités que recherchent les patients en leur soignant :

- des compétences suffisantes
- pouvoir avoir confiance en celui-ci
- la disponibilité

- une attitude d'écoute, la possibilité d'échanger, de dialoguer (ce qui rejoint la qualité précédente, pouvoir se rendre disponible en terme de temps mais aussi d'attention)
- la possibilité d'un suivi régulier, ce qui permet d'établir puis de remplir des objectifs de manière progressive, pas à pas.
- la capacité à les prendre en charge de façon personnalisée, en se basant sur la connaissance globale du patient, ce que certains résument par éviter les directives trop radicales
- procéder de façon pratique, au moyen d'objectifs concrets à viser

En ce qui concerne les quatre dernières caractéristiques, elles font partie des principes de base de l'éducation thérapeutique : attitude d'écoute en ce qui concerne le diagnostic éducatif où le soignant doit apprendre à connaître le patient dans son ensemble, mais aussi en phase de négociation des objectifs où il suit les priorités du patient ; suivi régulier bien sûr puisqu'un programme d'éducation thérapeutique ne peut se concevoir que sur une période donnée au moyen d'entretiens répétés, permettant d'avancer au rythme du patient ; prise en charge personnalisée et pratique par définition, en fixant les objectifs de manière adaptée au patient. Cela démontre que pour partie des patients, l'éducation thérapeutique est une méthode qui pourrait leur apporter bénéfique puisque les critères qu'ils recherchent dans une prise en charge correspondent aux principes de cette méthode (et cela même si certains d'entre eux avaient répondu négativement aux questions directes sur la perspective de changement ou de prise en charge en éducation thérapeutique). L'enjeu est donc de leur faire comprendre que, par l'ET, le soignant a plus que de l'information à leur proposer. Par l'ET, il leur propose une démarche innovante par rapport à la relation descendante classique, c'est-à-dire une approche personnalisée, basée sur une relation de type égalitaire où l'écoute du patient est le maître-mot et où le but premier est de leur faire acquérir des compétences en fonction de leurs propres besoins. Il est probable que si le soignant peut proposer une telle démarche, ils y seront réceptifs, puisque ce sont les attentes qu'ils exposent au travers des entretiens et puisque les quelques patients interrogés qui ont bénéficié de programme d'ET y ont adhéré.

De plus, l'ET permettrait d'améliorer leur qualité de vie. En effet, ils rapportent des sentiments de crainte vis-à-vis des complications, de culpabilité vis-à-vis de leur comportement, d'appréhension et d'incertitude vis-à-vis de l'adaptation des doses d'insuline et des hypoglycémies qu'elle peut provoquer, autant de choses qui limitent leur qualité de vie. En renforçant leur autonomie, l'ET les placeraient comme acteurs de la prise en charge : ils ne

seraient plus des victimes passives de la maladie, mais se sentiraient en pouvoir de limiter ses conséquences et satisfaits de pouvoir influencer sur le cours de la maladie.

Pour les raisons précédemment évoquées (type de relation recherchée, difficultés à acquérir et mettre en œuvre certains savoir-faire), l'ET est donc un moyen de répondre aux besoins des patients. Ils n'en sont cependant pas explicitement demandeurs puisque cette technique leur est inconnue. L'un des rôles du soignant est donc de leur présenter l'éducation thérapeutique et de leur permettre d'en faire l'expérience pour en apprécier les atouts : ceci est primordial pour obtenir l'adhésion des patients à cette pratique.

- Une demande de prise en charge par les soignants de premier recours

Les critères précédemment listés sont spontanément plutôt attribués par les patients à leur médecin traitant, à l'exception de la disponibilité. Ces critères peuvent être regroupés chez n'importe quel soignant. Néanmoins, c'est principalement le médecin généraliste que les patients solliciteraient : ceci probablement parce qu'ils n'ont pour la plupart pas eu affaire à d'autres soignants et ne peuvent donc apprécier l'aide qu'ils pourraient en retirer, mais aussi parce qu'en tant que médecin de premier recours, il partage avec eux une relation privilégiée sur le long terme, où s'établit généralement un climat de confiance. De façon plus pratique, quelques patients pointent le fait qu'il est plus facile d'entreprendre un suivi au long cours, fait de consultations répétées dans le temps, auprès du médecin de proximité.

Au sujet du manque de disponibilité, les patients expliquent qu'au vu de leur charge de travail, ils doutent que le médecin puisse gérer des prises en charge éducatives en sus, voire ils se retiennent de le solliciter, pour le préserver. On peut pourtant imaginer que la disponibilité du médecin pourrait être améliorée en changeant l'organisation des consultations : par exemple, en prévoyant des consultations dédiées à l'éducation du patient, ce qui suppose que le patient soit prêt à consulter plus souvent, ou en augmentant la durée de consultation des patients qui s'engagent dans une démarche éducative ce qui pose le problème de la non rémunération de ce type d'acte, ou en fractionnant les étapes de l'éducation et les intégrant aux consultations habituelles (éducation thérapeutique séquentielle avec le principe de micro-objectif décrit précédemment) ce qui aurait le mérite d'être plus facilement réalisable en terme d'organisation et d'optimiser la concentration du patient, en limitant le nombre d'informations échangées et d'objectifs posés par consultation.

A noter que toutes ces caractéristiques sont également celles que souhaitent retrouver les patients étudiés dans la thèse de D. Bellil (61). Son étude s'est intéressée aux représentations des patients diabétiques type 2 et à leurs attentes envers les soignants en observant deux types de patients selon la méthode du focus group : un groupe suivi uniquement en ambulatoire, un autre appartenant soit à un réseau soit à une association de patients, familier de l'éducation thérapeutique.

Sa thèse montre que les patients se déclarent le plus souvent satisfaits de leur relation avec leur médecin traitant. Pourtant, celui-ci ne peut à leurs yeux avoir le rôle de mener l'éducation thérapeutique (rôle qu'ils attribuent plutôt au réseau). Elle conclut qu'ils ont en fait une idée préconçue du médecin généraliste (qui assure le suivi biomédical et la transmission d'informations) et ne lui demande en conséquence que ce qu'ils le croient capable de leur donner : D. Bellil interprète cela comme une attitude de protection envers leur médecin (ce qui rejoint le constat fait dans la présente étude que certains patients ne s'autorisent pas à formuler toutes leurs demandes devant leur médecin qu'ils jugent débordé).

Les résultats de la thèse de D. Bellil et de celle-ci divergent sur ce point : dans notre étude, les patients choisiraient plus facilement le médecin traitant pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Cela tient probablement au recrutement des patients. En effet, celui-ci n'est pas le même : dans sa thèse, la moitié des patients avaient déjà fait l'expérience et le choix de l'éducation thérapeutique via le réseau, alors que, dans notre étude, ils sont quasiment tous naïfs de ce type de démarche et de cette structure. En conséquence, il y a un biais concernant l'attente des patients en matière d'intervenant dans la thèse de D. Bellil puisque c'est sur le critère de l'intervenant qu'ils ont été choisis (la moitié des patients recrutés pour leur appartenance à un réseau).

Les patients de sa thèse comparent prise en charge du réseau, qui, étant dédié à l'éducation, est décrit plus performant, au médecin généraliste, qu'ils décrivent comme peu disponible pour s'intéresser à leur quotidien et à eux en tant qu'êtres, mais dédié à la prise en charge biomédicale. Cependant, si les médecins y sont prêts, il est envisageable de repenser leur pratique en intégrant la prise en charge éducative dont la plupart des patients ont besoin et que certains réclament. Pour cela, si l'on tient compte du point de vue des patients, il faudrait que les soignants évoluent vers une attitude plus empathique, où ils prendraient la mesure des problématiques psychosociales des patients et vers une relation où ils donneraient le pouvoir

aux patients dans le but de les rendre autonomes. Dans ce cas, la perception des patients sur le rôle des soignants changerait probablement.

Inversement les patients de notre étude, qui sont naïfs de ce qu'est l'éducation thérapeutique et a fortiori des réseaux, s'en remettent à un soignant auquel ils ont déjà été confrontés, par appréhension de l'inconnu et par ignorance de ce que les autres intervenants pourraient leur apporter. L'idée de notre étude n'était pas de définir quelle méthode était la plus performante pour mener à bien une éducation thérapeutique, puisque une fois formés n'importe lequel des intervenants qui le souhaite est en mesure de le faire. Le but de cette thèse est plutôt de se baser sur les souhaits des patients diabétiques type 2 « tout venant » non encore impliqués dans cette démarche, pour savoir comment susciter leur envie d'intégrer ce type de programme. Ceux-ci, que nous avons cherché à représenter dans notre étude, solliciteraient des intervenants déjà connus, et en particulier leur médecin généraliste.

- Le médecin généraliste, bien placé pour initier une démarche éducative

Outre le fait que les patients soient spontanément plus enclins à se tourner vers leur médecin traitant, et que le manque de disponibilité est un obstacle qui peut être contourné, l'avantage d'une prise en charge éducative par le médecin généraliste est qu'il lui est possible de « capter » des patients consultant pour le suivi habituel de leur diabète et d'intégrer à ce suivi une éducation thérapeutique. En effet, les patients qui déclarent au premier abord ne pas voir d'intérêt à modifier leur comportement n'auraient pas fait la démarche de rencontrer un autre soignant pour suivre un programme d'éducation plus formel. Pourtant certains d'entre eux, à travers la façon de décrire ce qu'ils attendent de leur soignant, seraient accessibles à l'éducation : c'est pour ce type de patients que la solution d'éducation thérapeutique intégrée à la médecine de premier recours paraît le plus intéressante. Reste aux médecins la tâche de distiller, au sein des consultations de suivi, la prise en charge éducative pour répondre aux besoins réels, même si non ressentis, de ces patients résistants au changement.

- Des avis divers concernant la structure sollicitée

Pour ce qui est de la structure au sein de laquelle les patients envisagent de suivre une éducation thérapeutique, il y a trois possibilités : le réseau, l'hôpital, le secteur ambulatoire.

En ce qui concerne le réseau, souvent les patients ne le connaissent pas. Quand on leur en donne une définition (avec les limites que cela implique : il est difficile de donner une définition assez précise pour être exacte et assez concise pour être intelligible dans son ensemble), ils ne semblent pas intéressés par la structure, à part une patiente qui serait prête à la découvrir (P4). Ils donnent deux explications à ce refus : d'une part, la sensation de manque de liberté, en ayant à rendre des comptes (« système fermé » (P7)), d'autre part, le sentiment que le travail du réseau ferait double emploi avec le suivi déjà en place, que ce soit par le médecin traitant uniquement ou conjointement à un diabétologue. Cela montre que les patients privilégient le choix d'un référent unique. En pratique, ils voient leur médecin traitant comme ce référent et se basent sur l'avis de celui-ci quant à la nécessité de consulter des spécialistes ou des soignants paramédicaux. Ils lui attribuent ainsi une mission de coordination de la prise en charge de la maladie.

Pourtant, lors de précédentes études, les patients ayant fait l'expérience du réseau se déclarent satisfaits de la prise en charge qu'ils y ont reçue : dans la thèse de D. Bellil (61), le groupe de patients recrutés sur leur participation au réseau a une opinion très positive de cette structure. Ils lui allouent un rôle de soutien social non négligeable et le décrivent comme un lieu d'apprentissage, de rencontre, de partage et de soutien ; dans la thèse de P. Bernard (66), les patients expriment leur satisfaction, en grande partie du fait du soutien social perçu de la part des soignants mais aussi du fait des échanges avec les autres patients. On peut supposer que si les patients de notre étude n'envisagent pas le recours au réseau, c'est possiblement parce qu'ils ne l'imaginent que comme une source supplémentaire d'information. Ils n'imaginent pas qu'on puisse les aider à un autre niveau, en l'occurrence le soutien social. A ce titre, certains patients retireraient probablement des bénéfices d'une adhésion à un réseau. Pour y recourir, il faudrait que le fonctionnement du réseau leur soit convenablement présenté par les soignants de premier recours.

D'autre part, S. Lucas (63) a réalisé une thèse étudiant les motifs de refus d'adhésion à un programme d'éducation thérapeutique dispensé par le réseau MAREDIA à Evreux, en interrogeant des patients ayant pris part au premier entretien de ce programme, mais non aux suivants. Pour expliquer ce refus, les patients mettent en avant des contraintes en termes d'horaires (horaires du réseau incompatibles avec leur mode de vie) et géographiques. Pour cette catégorie de patients qui avaient montré initialement un intérêt pour un programme

d'éducation thérapeutique mais qui annoncent y renoncer pour des raisons de mauvaise accessibilité horaire ou géographique, l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours est une solution.

En ce qui concerne l'hôpital, les avis sont très partagés, quelques-uns l'écartent formellement, quelques autres le plébiscitent, d'autres encore se représentent l'hôpital ou la consultation ambulatoire comme deux alternatives envisageables, sans préférence pour l'une ou l'autre. Ils ont tous pour critère de choix principal la qualité de la prise en charge et de la relation avec le soignant, mais aussi le fait de se sentir à l'aise dans la structure et parfois la distance. Contrairement à ce que l'on aurait pu supposer, les patients ne rejettent pas en masse l'éventualité d'un suivi hospitalier, qui aurait pu les effrayer du fait de l'accessibilité géographique souvent plus compliquée, et de l'aspect moins familial de celui-ci.

Quant au recours à des séances de groupe, les avis sont également très partagés, l'adhésion à cette pratique tenant plutôt aux traits de personnalité des patients suivant qu'ils soient prêts à s'exposer en groupe de parole ou non, qu'ils ressentent le besoin de partager leur expérience ou non, que leur comportement puisse être influencé par l'émulation au contact d'autrui.

Une fois de plus, les avis sont divergents (sur le recours à l'hôpital et aux séances de groupe). Cela montre que les préférences des patients sont variées. Il faut donc diversifier l'« offre » d'éducation thérapeutique pour pouvoir correspondre à chacun.

Ces conclusions rejoignent les résultats d'ENTRED 2007 : 33% des patients diabétiques de type 2 souhaitent un complément éducatif, 27% par l'intermédiaire d'un professionnel de santé et seulement 11% au travers de séances de groupe et 12% par un accompagnement téléphonique. Cela semble démontrer, à nouveau, l'importance qu'accordent ces patients à la relation duelle au soignant : celle-ci est prééminente devant les autres techniques de prise en charge qui ne comportent pas cette dimension relationnelle.

- Une offre d'éducation thérapeutique à diversifier, et à développer par les soignants de premier recours

En conclusion, en ce qui concerne la forme d'une démarche d'éducation thérapeutique, l'avis des patients n'est pas univoque. Cela n'est pas surprenant car les choix de chaque patient sont le reflet de ce qu'il est, dans son unicité. Le principe de l'éducation thérapeutique selon lequel elle doit être personnalisée prévoit d'ailleurs cette différence des souhaits de chaque patient. Il faut donc diversifier l'offre en termes de modalités pratiques des actions d'éducation thérapeutique. Celle-ci est déjà développée au sein des réseaux, qui, d'après cette étude, ne semblent pas le moyen le plus efficace pour inclure des patients dans cette démarche, et à l'hôpital. Elle est encore peu exercée en ambulatoire, en tout cas pour ce qui est du cabinet de médecine générale, si ce n'est probablement, par un certain nombre de praticiens, sous forme d'éducation non formelle intégrée aux consultations de suivi. Il y a donc avantage à généraliser cette pratique chez les praticiens de premier recours (médecin, infirmier) parce que cela correspond à la demande d'une partie des patients ; parce que c'est le seul moyen par lequel les patients les plus hermétiques à cette démarche puissent y avoir accès et y trouver intérêt; parce que du fait de la forte et croissante prévalence du diabète de type 2, il n'est pas envisageable de proposer l'éducation thérapeutique en milieu hospitalier ou en réseau pour l'ensemble des patients.

C'est d'ailleurs ce que recommande le rapport du HCSP de novembre 2009 sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours (40) : partant du principe que la prévalence du diabète est élevée et en augmentation, les structures dédiées à l'éducation thérapeutique ne pourront être une solution suffisante pour assurer l'éducation des patients. Ce rapport recommande donc que le médecin traitant en soit le premier acteur. C'est ce que conclut également le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » de septembre 2008 (38), selon celui-ci il faut accélérer la mise en place en ambulatoire de ces activités éducatives : au delà des réseaux de santé, deux structures peuvent y contribuer, les hôpitaux locaux et les futures maisons de santé.

- Des initiatives à prendre par les soignants de premier recours

33% des patients diabétiques de type 2 interrogés dans ENTRED 2007 (72) souhaitaient un complément éducatif. Pourtant au sein de la même étude, 33 % de médecins généralistes,

pensent que les patients ne ressentent pas le besoin d'une démarche éducative. Les soignants en arrivent peut-être à cette conclusion car les patients résistent souvent aux propositions thérapeutiques, notamment non médicamenteuses, qu'ils soumettent à leur patient. Or, cette conclusion est le résultat d'une vision erronée de la relation médecin-soignant : si les patients résistent au changement, c'est parce que le changement qui leur est proposé n'est pas à leur portée. En inversant la perspective et en aidant le patient à mettre en œuvre le changement de comportement qu'il souhaite, le soignant se placerait dans un mode de relation plus efficient. Pour qu'une éducation thérapeutique soit possible, c'est le soignant qui doit être convaincu que chaque individu peut progresser en fonction de ses possibilités. Il doit motiver le patient en soulignant sa capacité à réussir ou en relativisant un échec et entretenir la motivation du patient en lui proposant un parcours adapté à ses potentialités (43).

Reste donc aux soignants de premier recours, et en particulier aux médecins généralistes, à prendre conscience du rôle qu'ils ont à jouer : ils croient souvent que la démarche éducative ne peut intéresser les patients, pourtant une partie des patients est demandeuse de ce type de démarche. Celle-ci, menée de façon intégrée aux soins de premier recours, pourrait répondre aux besoins d'une autre partie des patients qui ne l'expriment pas spontanément. Il leur faut donc « repenser » leur profession selon des modalités intégrant l'éducation. Pour cela, plusieurs obstacles que les médecins décrivent eux-mêmes et recueillis dans la thèse de O. Bourit (60) restent à surmonter. Premièrement, la majorité des médecins qui disent pratiquer l'ET la décrivent en fait en des termes d'enseignement concernant le savoir, au sein d'une relation de type dépendance (du patient) /expertise (du soignant) : leur pratique ne correspond donc pas aux fondements de l'ET. Deuxièmement, ils listent les difficultés limitant la pratique de l'ET (par ordre décroissant de réponses): manque de temps, manque d'outils pédagogiques, manque de formation, manque de motivation et d'adhésion des patients (60).

Il s'agira d'abord de changer de vision de la relation médecin-patient : d'une relation traditionnellement hiérarchique où le médecin transmet son savoir (transmission verticale descendante du savoir que décrit O. Bourit (60)), passer à une relation égalitaire à type de partenariat. Le patient pourra y partager le pouvoir décisionnaire et aura la place d'exposer ses représentations, ses croyances, ses projets quant à la maladie. Le médecin pourra apporter à son patient la capacité à s'autonomiser face à sa maladie en retour. Il faudra, en fait, que le

soignant abandonne les ambitions qu'il a pour son patient en terme de gestion de la maladie en lui proposant un parcours adapté à ses potentialités, évitant ainsi qu'il se décourage trop facilement devant une tâche trop difficile (43). C'est ce que décrit A. Lasserre-Moutet (73) : le fonctionnement habituel du médecin est de type « identification d'un problème-apport de solution » ; les patients eux-mêmes ne consultent pas en vue d'une éducation. Il y a donc un réel changement à opérer dans l'état d'esprit des deux parties pour évoluer vers la construction d'un projet éducatif, en se décentrant de l'objet maladie pour se préoccuper de la personne.

En conséquent, et parce que le médecin généraliste est déjà partagé entre de multiples tâches et mission, il faudra aussi penser autrement l'organisation de la consultation. Cela peut être, comme le propose A. Lasserre-Moutet dans son article (73), à l'image de JP Assal, séquencer l'éducation et réserver une partie de chaque consultation à celle-ci. Il s'agit alors de faire un « court point de situation » régulièrement lors des consultations, permettant de faire émerger l'apparition de potentielles difficultés (73). C'est aussi ce que décrit E. Drahi, comme une éducation séquentielle et continue (71). Un microprocessus éducatif peut se dégager avec une tâche à accomplir par le patient d'ici la prochaine séance (micro-objectif donnant lieu à une micro-action) : le partage lors de la consultation suivante permet d'en tirer un enseignement (71).

Il s'agira aussi d'acquérir des compétences par la formation continue : réaliser un diagnostic éducatif, définir conjointement avec le patient des objectifs de soins, proposer l'éducation de façon intégrée aux soins. Ce besoin de formation est d'ailleurs exprimé par 26% des médecins généralistes interrogés sur leurs freins à la mise en place d'une démarche éducative, au sein d'ENTRED 2007(72). C'est aussi l'objet d'une des recommandations du rapport de Saout C. et des docteurs Charbonnel et Bertrand (38) : la pratique de l'éducation thérapeutique du patient devra s'appuyer sur des compétences nouvelles à acquérir par un professionnel de santé. L'éducation thérapeutique du patient nécessite une formation spécifique et agréée, basée sur un enseignement pratique, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer.

Cela nécessite également de repenser l'organisation des soins, à l'échelle du cabinet mais aussi à l'échelle nationale. En effet, selon ENTRED 2007, les premiers freins à la pratique d'une démarche éducative sont le manque de temps (cité par 76% des généralistes interrogés) et le manque de professionnels et de structures relais (cité par 39% d'entre eux). En

développant ces structures relais type réseaux et en les faisant connaître, que ce soit par campagne d'information ou à échelle locale par les acteurs de santé de premier recours, la mission éducative pourrait être partagée entre les différents professionnels, libérant ainsi du temps pour chacun d'eux. En organisant les soins au sein de maisons médicales pluridisciplinaires où l'action du médecin traitant pourrait être menée de pair, de façon simple, avec celle d'une diététicienne et/ ou d'une infirmière et/ ou d'un pédicure, les médecins traitants se sentiraient probablement moins isolés face à cette tâche : ils partageraient là aussi la charge de la mission éducative et le temps de travail que cela représente.

Ce changement de « stratégie » dans la relation au patient, cette appropriation de l'éducation thérapeutique sera un investissement fructueux pour le médecin puisqu'applicable à l'ensemble des maladies chroniques. C'est aussi l'occasion d'obtenir un meilleur confort d'exercice en limitant les conflits avec les patients et en transformant les échecs des consultations classiques en expérience positive une fois instauré le partenariat (71).

## V. CONCLUSION

### 1) Intérêt de l'éducation thérapeutique face aux besoins des patients

La prise en charge du diabète de type 2 nécessite une participation active du patient, d'une part parce que cette maladie est en partie une conséquence du mode de vie du patient, d'autre part parce que les traitements médicamenteux ont leurs limites. L'éducation thérapeutique vise à permettre au patient d'acquérir l'autonomie qui lui permet d'améliorer la gestion de sa maladie. Plusieurs études démontrent l'efficacité de l'ET sur la prise en charge du diabète de type 2, en terme de morbidité, de qualité de vie et de coût.

C'est pourquoi les instances de santé et la loi recommandent la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique pour chaque patient. Pourtant, à ce jour, tous les patients diabétiques de type 2 sont loin d'en bénéficier. D'une part, les programmes formalisés manquent. D'autre part, une large partie des soignants de premier recours qui essaient de la mettre en œuvre en ont une vision inexacte, résumée à une transmission de savoirs : leur pratique ne correspond donc pas à une démarche éducative.

Plusieurs enquêtes, thèses et étude ENTRED en particulier, se sont intéressées à comprendre les motivations et obstacles des praticiens pour appliquer l'ET. Inversement, les études cherchant à savoir si l'ET pouvait être une démarche qui conviendrait aux patients et répondrait à leurs besoins sont moins nombreuses et souvent menées auprès de patients ayant déjà bénéficié de ce type de démarche (souvent par des programmes conduits au sein de réseaux ou de centres hospitaliers). Pourtant, l'ET nécessite par définition que le soignant parte des besoins des patients pour y répondre, il semble donc primordial de savoir si c'est une approche qui leur convient et définir les modalités selon lesquelles ils souhaiteraient la voir réaliser.

Lorsqu'on leur présente la démarche d'éducation thérapeutique sous forme d'une brève définition élaborée pour être la plus compréhensible possible, ils ne sont, pour la plupart, pas intéressés par celle-ci pour deux raisons principales. La première est qu'ils ont pu comprendre cette démarche comme une énième façon de les informer. La deuxième est que leur motivation est souvent insuffisante pour adhérer à ce type de proposition.

Pourtant, leur façon de vivre avec la maladie est loin d'être optimale.

Premièrement, la qualité de leurs connaissances est variable et souvent insuffisante. Ils exposent essentiellement des attentes ayant des implications pratiques sur la prise en charge de la maladie : ils veulent améliorer leurs savoir-faire pour influencer directement sur l'équilibre glycémique. L'ET est une démarche particulièrement adaptée pour l'acquisition de ces savoir-faire, contrairement à l'information pure et simple qui transmet exclusivement des savoirs.

Deuxièmement, ils reconnaissent tous que la mise en pratique de ces connaissances pourrait être améliorée : il y a un décalage entre ce qu'ils pensent devoir faire et ce qu'ils font, ce qui est source de culpabilité et montre l'insuffisance de l'information qu'ils disent avoir reçue. Ils s'accordent tous sur le fait qu'appliquer les recommandations qu'ils connaissent pour une prise en charge efficace de la maladie (règles hygiéno-diététiques en particulier) est une contrainte. Les inviter à une démarche d'ET permet de modifier les objectifs qui leur ont été présentés vers des objectifs qu'ils choisissent, adaptés à leur mode de vie. Ainsi, la contrainte est mesurée et l'objectif plus facile à atteindre, d'autant plus que l'ET a vocation de les accompagner jusqu'à la mise en œuvre de l'objectif fixé. A mesure que les objectifs sont remplis, la gestion de la maladie est meilleure, l'autonomie est acquise et l'estime de soi rétablie.

En outre, l'ET, plus qu'une technique d'information supplémentaire qui s'ajouterait à la prise en charge habituelle du médecin, est une approche qui impose de bouleverser la conception de la relation médecin-patient. Celle-ci, habituellement verticale, doit être transformée en une relation centrée sur le patient, basée sur le partenariat, qui, menée sur la durée, permettra la réalisation d'objectifs communs. En ce sens, elle peut répondre aux attentes des patients qui plébiscitent la relation de confiance, l'écoute, le dialogue avec le soignant, la prise en charge personnalisée et la mise en œuvre progressive d'une stratégie thérapeutique. Elle est un moyen de répondre à ces patients qui demandent de l'aide pour élaborer un projet qui leur est adapté, au sein d'une relation égalitaire, au lieu de recevoir des conseils pour atteindre des objectifs pré-établis, d'un soignant qui cherche à les contrôler.

L'ET est donc un moyen efficace et adapté à leurs attentes pour améliorer leur prise en charge. Cependant, elle n'est pas une demande spontanée des patients : il est donc important de leur présenter la démarche, et de la leur faire expérimenter pour emporter leur adhésion. L'ET ne peut être efficace que si elle s'ancre sur la motivation du patient. La construction de la

motivation doit être préalable à une ET de qualité, puis elle doit être entretenue en parallèle. Le soignant peut aider le patient dans cette étape d'élaboration de la motivation.

## **2) Modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique**

Pour le lieu d'intervention, les avis sont partagés (entre les praticiens libéraux et la prise en charge hospitalière), ils sont par contre peu disposés à intégrer un réseau. Pour répondre aux attentes des patients, il faut donc diversifier l'offre d'éducation thérapeutique entre ces différents secteurs et notamment la développer chez les soignants de premier recours, puisque c'est là qu'elle fait le plus défaut.

Pour le choix de l'intervenant, les patients ne sont pas unanimes. Cependant, la majorité des patients qui expriment une préférence le font en faveur de leur médecin généraliste. En effet, ils parlent d'une relation privilégiée, construite sur la connaissance du patient, qui permet une prise en charge personnalisée, basée sur la confiance, le dialogue et le suivi au long cours, ce qui est propice à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Ils souhaitent que leur prise en charge soit centralisée auprès d'un référent unique. Le médecin généraliste, en tant que soignant de premier recours, est bien placé pour initier et faire connaître l'ET à des patients qui n'en sont pas spontanément demandeurs mais pourtant conscients de leurs lacunes sur la prise en charge.

L'offre d'ET doit donc être diversifiée et développée en soins primaires, ce qui nécessite une formation adaptée des soignants de premier recours.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Grimaldi A. Diabète sucré de type 2 de l'adulte. *La Revue du Praticien* 2007;57(5):531-6.
2. Girard J. Fondements physiopathologiques du diabète de type II. *La Revue du Praticien* 1999;49:22-9.
3. Hamburg NM, McMackin CJ, Huang AL, Shenouda SM, Widlansky ME, Schulz E, et al. Physical Inactivity Rapidly Induces Insulin Resistance and Microvascular Dysfunction in Healthy Volunteers. *Arterioscler Thromb Vasc Biol* 2007;27:2650-6.
4. Kahn BB, Flier JS. Obesity and insulin resistance. *J Clin Invest* 2000;106:473-481.
5. Polonsky KS, Sturis J, Bell GI. Non-insulin-dependent diabetes mellitus. A genetically programmed failure of the beta cell to compensate for insulin resistance. *N Engl J Med* 1996;334:777-783.
6. Tuomilehto J, Lindström J, Eriksson JG, Valle TT, Hämäläinen H, Ilanne-Parikka P, et al. Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. *N Engl J Med* 2001;344:1343-50.
7. Diabetes Prevention Program Research Group. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *N Engl J Med* 2002;346:393-403.
8. AFSSAPS. Recommandation de bonne pratique, traitement médicamenteux du diabète de type 2. novembre 2006.
9. UKPDS Group. Intensive blood glucose control with sulfonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). *Lancet* 1998;352:837-853.
10. UKPDS Group. Effect of intensive blood-glucose control with metformin on complications in overweight patients with type 2 diabetes (UKPDS 34). *Lancet* 1998;352:854-865.
11. McCormack J, Greenhalgh T. Seeing what you want to see in randomized controlled trials : versions and perversions of UKPDS data. *BMJ* 2000;320:1720-3.
12. Boussageon R, Boissel JP. Le côté obscur de UKPDS: présentation critique de l'essai clinique. *Médecine* 2009;7:315-8.
13. Boussageon R, Boissel JP. Le côté obscur de UKPDS: quels sont les points faibles de l'essai clinique ? *Médecine* 2009;8:369-73.

14. Pouchain D, Lebeau JP, Berkhout C, Le Reste JY, Moreau A, Wilmart F. Les objectifs préconisés dans la recommandation française sur le traitement médicamenteux du diabète de type 2 sont-ils encore d'actualité ? *Exercer* 2010;94:145-154.
15. The Action to control cardiovascular risk in diabetes study group (ACCORD). Effects of intensive glucose lowering in type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2008;358:2545-59.
16. Patel A, MacMahon S, Chalmers J. for the ADVANCE collaborative group. Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2008;358:2560-72.
17. Duckworth W, Abraira C, Moritz T. Glucose control and vascular complications in veterans with type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2009;360:129-39.
18. Schneider SH, Amorosa LF, Khachaturian AK, Ruderman NB. Studies on the mechanism of improved glucose control during regular exercise in type 2 diabetes. *Diabetologia* 1984;26:355-60.
19. Boule NG, Haddad E, Kenny GP, Wells GA, Sigal RJ. Effects of exercise on glycemic control and body mass in type 2 diabetes mellitus : a meta-analysis of randomized, controlled trials. *JAMA* 2001;286:1218-1227.
20. Stewart KJ. Exercise training and the cardiovascular consequences of type 2 diabetes and hypertension. *JAMA* 2002;288:1622-31.
21. Whelton SP, Chin A, Xin X, He J. Effect of aerobic exercise on blood pressure : a meta-analysis of randomized, controlled trials. *Ann Intern Med* 2002;136:493-503.
22. Hu FB, Sigal RJ, Rich-Edwards JW, Colditz GA, Solomon CG, Willett WC, et al. Walking compared with vigorous physical activity and risk of type 2 diabetes in women. *JAMA* 1999;282:1433-9.
23. ALFEDIAM. Activité physique et diabète 1998. *Diabetes Metab* 1998;3:281-290.
24. ALFEDIAM. Recommandations de bonnes pratiques. Alimentation du diabétique de type 2. 2003.
25. ANAES. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications. 2000.
26. Collège des Enseignants d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques. Endocrinologie, diabétologie et maladie métaboliques 2ème édition. Paris:Elsevier-Masson;2011.
27. HAS. Synthèse d'avis de la commission de transparence AVANDIA (rosiglitazone). 2010.

28. HAS. Synthèse d'avis de la commission de transparence ACTOS (pioglitazone). 2011.
29. Philippe J. Rôle et place des analogues du GLP-1 dans le traitement du diabète de type 2. *Revue Médicale Suisse* 2009;5(206):1260-5.
30. Scheen AJ, Radermecker RP, Philips JC, Paquot N. Les incrétinomimétiques et incrétinopotentiateurs dans le traitement du diabète de type 2. *Revue Médicale Suisse* 2007; 3(122):1884-8.
31. Ecarter les gliptines de sa panoplie thérapeutique. *Prescrire* 2012;32(347):655.
32. Kusnik-Joinville O, Weill A, Ricordeau P, Allemand H. Diabète traité en France en 2007 : un taux de prévalence proche de 4% et des disparités géographiques croissantes. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2008;(43):409-13.
33. Ricci P, Blotière PO, Weill A, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, et al. Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2010;42-43:425-31.
34. Ricci P, Chantry M, Detournay B, Poutignat N, Kusnik-Joinville O, Raimond V, et al. Coûts des soins remboursés par l'Assurance maladie aux personnes traitées pour diabète : Etudes Entred 2001 et 2007. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2009;42-43:464-469.
35. Fagot-Campagna A, Fosse S, Roudier C, Romon I, Penfornis A, Lecomte P, et al. Caractéristiques, risque vasculaire et complications chez les personnes diabétiques en France métropolitaine : d'importantes évolutions entre Entred 2001 et Entred 2007. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2009;42-43:450-5.
36. Romon I, Jouglu E, Weill A, Eschwège E, Simon D, Fagot-Campagna A. Description de la mortalité et des causes de décès dans une cohorte d'adultes diabétiques, en France métropolitaine- Etude Entred 2001. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2009;42-43:469-71.
37. Bourdel-Marchasson I, Tulon A, Erpelding ML, Lecomte P, Vexiau P, Briançon S, et al. La qualité de vie des diabétiques de type 2 vivant en France métropolitaine : de multiples facteurs associés. *Entred* 2007. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2011;2:15-20.
38. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Septembre 2008.
39. République française. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *JORF* du 22 juillet 2009. p. 12184.
40. Haut conseil de la santé publique. Rapport sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Novembre 2009.

41. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Europe. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague:OMS;1998.
42. Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris:PUF;2000.
43. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient –Approche pédagogique. 3<sup>ème</sup> édition. Paris:Maloine;2008.
44. Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine : the basic models of the doctor-patient relationship. Arch Intern Med 1956;97:585-92.
45. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007.
46. Bloom BS. Taxonomie des objectifs pédagogiques. Montréal: Education nouvelle;1969.
47. HAS. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. 2008.
48. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. Diabetes care 2001;24(3):561-87.
49. Deakin TA, McShane CE, Cade JE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database of Systematic Reviews 2005. Art No : CD003417.
50. Banister NA, Jastrow ST, Hodges V, Loop R, Gillham MB. Diabetes self management training program in a community clinic improves patient outcomes at modest cost. J Am Diet Assoc 2004;104(5):807-10.
51. Litzelman DK, Slemenda CW, Langefeld CD, Hays LM, Welch MA, Bild DE, et al. Reduction of lower extremity clinical abnormalities in patients with Non-Insulin-Dependent diabetes mellitus : a randomized, controlled trial. Ann Intern Med 1993;119(1):36-41.
52. Gaedel P, Vedel P, Parving HH, Pedersen O. Intensified multifactorial intervention in patients with type 2 diabetes mellitus and microalbuminuria : the Steno type 2 randomised study. Lancet 1999;353:617-22.
53. Cochran J, Conn VS. Meta-analysis of quality of life outcomes following diabetes self-management training. The Diabetes Educator 2008;34(5):815-23.
54. Pibernik-Okanovic M, Prasek M, Poljicanin-Filipovic T, Pavlic-Renar I, Metelko Z. Effects of an empowerment-based psycho-social intervention on quality of life and

- metabolic control in type 2 diabetic patients. *Patient Education and Counseling* 2004;52(2):193-9.
55. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972;286:1388-91.
  56. Drahi E, Varroud-Vial M. Education de premier recours : tout patient doit pouvoir en bénéficier. *Le concours Médical* 2009;20:812-5.
  57. Turban F. Education thérapeutique du patient en médecine générale : Représentations, pratiques et attentes des praticiens de la Somme. Thèse : Med : Université d'Amiens. 2008;99.
  58. Peccoux-Levorin C. Analyse des déterminants de l'implication des médecins généralistes dans l'éducation thérapeutique du diabète de type 2 et de l'apport d'une structure éducative mise en place dans un territoire de santé. Thèse : Med : Université de Grenoble. 2011;15118.
  59. Ly Pung C. Représentations et pratiques de l'éducation thérapeutique en médecine générale. Thèse : Med : Université de Aix-Marseille. 2012;20851.
  60. Bourit O. L'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 en médecine générale. Thèse : Med : Université de Tours. 2010;3036.
  61. Bellil D. Les attentes des patients diabétiques de type 2 vis-à-vis de la médecine de premier recours et des réseaux de santé. Thèse : Med : Université de Tours.2010;3041.
  62. Gasquet N. Les attentes des diabétiques bénéficiant du programme éducatif dispensé au centre hospitalier d'Annecy. Thèse : Méd : Université de Grenoble. 2000;15078.
  63. Lucas S. Motifs de refus d'adhérer à un programme d'éducation thérapeutique. Thèse : Med : Université de Rouen. 2011;57.
  64. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris:Armand Colin;2005.
  65. Bardin L. L'analyse de contenu. Paris:PUF;2007.
  66. Bernard P. Vécu et représentations mentales de la maladie chez des diabétiques de type 2. Etude préliminaire. Thèse : Med : Université de Nantes. 2006;37.
  67. Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research* 2007;17(6):772-85.
  68. Miller W.R., Rollnick S. L'entretien motivationnel- Aider la personne à engager le changement. Paris : InterEditions ; 2006.

69. Prochaska JO, DiClemente C. Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*.1982;19:276-88.
70. Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*. 1997;12:38-48.
71. Drahi E, Varroud-Vial M. Education de premier recours : tout patient doit pouvoir en bénéficier. *Le concours médical* 2009 ; 20:812-5.
72. Fournier C, Gautier A, Attali C, Bocquet-Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, et al. Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France 2007. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2009;42-43:460-4.
73. Lasserre-Moutet A, Chambouleyron M, Barthassat V, Lataillade L, Lagger G, Golay A. Education thérapeutique séquentielle en médecine générale. *La Revue du Praticien Médecine Générale* 2011;25(869):732-4.

## **ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN**

Comment vivez-vous avec votre diabète ?

### **A/ REPRESENTATIONS**

Pour vous, qu'est-ce que représente être diabétique ?

Votre diabète vous paraît-il équilibré ?

Selon vous, ce que vous faites actuellement permet-il un bon équilibre de votre diabète ?

- Si oui, en quoi ?
- Si non : pourquoi ?

### **B / CONNAISSANCES**

Que connaissez-vous de votre diabète ?

- Qu'est-ce qui déclenche le diabète ? Pourquoi devient-on diabétique ?
- Quelles sont les complications ?
- Quelles sont les règles alimentaires à adopter ?
- Comment sait-on que le régime et le traitement sont efficaces ? Comment surveille-t-on le diabète ?

Comment avez-vous appris tout ce que vous savez sur le diabète ?

### **C/ MOTIVATION ET ATTENTES EN TERMES D'EDUCATION**

Pensez-vous que ce que vous savez est suffisant pour bien prendre en charge votre diabète et bien vivre avec ?

Seriez-vous prêt à changer pour améliorer la prise en charge du diabète ?

- Qu'est-ce qui vous donne envie d'améliorer vos connaissances et vos habitudes ?

- Quelles sont vos difficultés pour changer vos habitudes ?

Seriez-vous intéressé de participer à des séances où l'on vous aiderait de façon personnalisée à agir pour mieux comprendre, mieux traiter le diabète et mieux vivre avec ?

Au niveau de vos connaissances et de votre savoir-faire, que voudriez-vous apprendre ou améliorer ? Sur quels domaines souhaiteriez-vous être aidé pour pouvoir changer votre comportement ?

*(en l'absence de réponse spontanée, lister les différents domaines de compétences sur lesquels ils pourraient être aidés : connaissance de la maladie et de ses facteurs déclenchants, hygiène alimentaire, exercice physique, traitements existants, adaptation des doses d'insuline, technique d'injection, conduite à tenir par rapport à une hypoglycémie, objectifs thérapeutiques à atteindre, technique d'auto-surveillance glycémique, complications du diabète)*

Dans quelles conditions souhaiteriez-vous être informé ?

- par qui souhaiteriez-vous être informé ? *(en l'absence de réponse spontanée, lister : médecin traitant, infirmière, diététicienne, endocrinologue...)*
- Accepteriez-vous une prise en charge à l'hôpital ?
- Accepteriez-vous une prise en charge dans un réseau ? *(en l'absence de réponse spontanée, définition du réseau : structure, regroupant différents spécialistes médicaux ou paramédicaux, qui prennent le diabète en charge de façon conjointe et adaptée à vos besoins, sur la durée. Ils proposent des soins, de la prévention et de vous aider à fixer des objectifs pour mieux vivre avec le diabète et à remplir ces objectifs. )*

Qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux vivre avec votre diabète ?

Seriez-vous favorable à des séances de groupe pour discuter du diabète ? Que ce soit pour partager vos expériences ou pour partager de l'information ?

## ANNEXE 2 : VERBATIM

**P1 : Monsieur S. 58 ans**

**Comment vivez-vous avec votre diabète ?**

Pour moi, il n'y a aucune différence par rapport à avant, je n'ai aucun symptôme de fatigue, je bricole beaucoup, je fais du travail assez intensif malgré ma retraite. Le diabète est apparu parce qu'on me l'a fait découvrir : c'est le docteur qui a trouvé ça lors d'une prise de sang, mais de moi-même je n'ai jamais eu d'alerte.

**Vous vivez plutôt bien avec ?**

Ah je vis très bien avec, j'ai pas un taux important, j'ai un taux assez faible. (en me tendant ses derniers résultats sanguins) ça vous intéresse ?

**Oui. Vous avez l'impression que ça n'a pas tellement changé votre vie...**

Non pas du tout. Peut être, enfin je suppose, que comme le taux est faible, c'est peut être pour ça. Si j'avais un taux plus important ... J'ai un ami qui a un taux important, lui il s'est rendu compte par des grosses fatigues.

**Pour vous qu'est ce que ça représente d'être diabétique ?**

Je sais pas. Je ne connais pas du tout ce... Pour moi, le diabète, ça fait peur quand les gens en parlent. Moi personnellement je ne sais pas ce que c'est.

**Cela vous faisait peut être plus peur avant d'en avoir que maintenant ?**

Ça me fait peur maintenant sachant ce que mes amis, enfin quelques amis qui en ont, en ont comme dommages. J'ai un ami qui a été hospitalisé d'urgence pour une poussée de diabète, évidemment ça donne à réfléchir. Mais actuellement en ce qui me concerne, dans le moment présent, non.

**Ça fait peur du fait d'être hospitalisé ?...**

Ça fait peur par rapport aux conséquences que ça peut apporter, causer, mais actuellement je n'y pense pas. Peut être que je n'ai pas assez de connaissances, pas de la maladie, mais des conséquences de la glycémie.

**Vous aimeriez en savoir plus ?**

J'ai demandé au Dr M., il m'a quand même bien renseigné mais de là...

**Vous ne savez pas à quel point ...**

*(m'interrompant)*... ça peut être dangereux ?...je pense qu'on manque tous de connaissances, les gens en général ils prennent ça comme s'ils avaient de la tension ou du cholestérol, on a tellement d'éléments maintenant qui rentrent en jeu dans la vie courante...

**Et vous vous voyez ça au même plan ou vous considérez ça comme plus important ?**

Etant donné que je me surveille pas mal par les prises de sang, je ne me sens pas... je n'ai pas peur en fait.

**Parce que vous disiez que les gens voient ça au même plan que la tension ou le cholestérol...**

Je pense que c'est rentré dans les mœurs maintenant, tous les gens de par leur comportement, de par leur consommation de sucre de viande ou d'alcool, de par les conséquences que ça peut avoir...

En plus les prises de sang sont améliorées avec la metformine, je pense que je suis sur la bonne voie, je pense en moi-même, si ça se trouve dans un an, j'en aurais plus du tout, de mon diabète, si je continue mon traitement. Moi c'est ce que je vois.

**La metformine vous la supportez bien ?**

Au début, j'ai eu des diarrhées et des brûlures d'estomac et j'ai téléphoné au docteur et il m'a dit « vous prenez qu'un ¼ » et après de moi-même j'ai pris la décision de revenir à ce qu'il m'avait dit au départ progressivement. Donc j'ai pris un demi et après un, et après impeccable. Parce que j'avais vu dans la notice « peut causer des troubles intestinaux au début du traitement » : au début du traitement. Si c'est au début, si je me réhabitue à consommer mes médicaments normalement... c'est ce que j'ai fait et puis maintenant impeccable. Je m'arrange, c'est des pastilles assez grosses, pas facile à avaler en plus, donc je m'arrange pour les prendre entre deux bouchées de pain. Et puis ça passe tout seul, et puis là impeccable, nickel. Sinon je lui aurais demandé de changer de médicament ou de traitement.

**D'une façon générale, ça vous pose pas de problème de prendre des médicaments ?**

Non. C'est le seul... de tout ce que j'ai pris comme médicaments jusqu'à maintenant pour le cholestérol pour l'hypertension, je n'ai jamais eu d'autre problème de rejet à part ça au début. Ça m'a fait peur, je me suis dit « c'est pas possible » et je lui ai dit après j'ai repris tout seul le cours du traitement. Ça fait trois mois que je prends mes deux médicaments par jour et aucun souci.

**Vous pensez qu'un jour vous pourrez vous débarrasser du traitement par exemple ?**

Peut être... ou le modifier... en le mettant moins puissant.

**Quand vous dites faire disparaître le diabète, vous pensez que peut être un jour le traitement suffira à avoir des taux normaux, c'est ça ?**

Oui je pense

**Donc la votre diabète vous paraît bien équilibré ?**

Oui je pense d'après ce que m'a dit le Dr Mayer, c'est vrai que c'est pas très élevé, il m'a dit que c'était bien, enfin c'est pas mal... C'est pour ça que j'ai le moral au beau fixe. Au début en janvier, quand même, quand on m'a découvert la glycémie pfiou, j'ai eu peur quand même, faut reconnaître...

**C'est la première fois qu'on vous en a parlé en janvier ?**

Oui

**Ça vous a fait peur ?**

Oui un petit peu quand même. Ça m'a donné à réfléchir, et pourtant je suis pas un consommateur de sucres lents, j'ai fait de la course cycliste il y a quelques années, je consommais beaucoup de sucre et tout ça mais je n'avais pas de diabète, c'est peut être l'âge aussi, j'étais jeune. J'avais 25 ou 30 ans.

**Ça vous a étonné d'avoir ces résultats, vous ne vous y attendiez pas ?**

Non

**Du fait que vous ne mangez pas beaucoup de sucres ?**

Non, non... Je bois un petit peu d'alcool comme tout le monde. Je fais pas des grosses fêtes, je ne suis pas un alcoolique, je bois un verre de vin rouge en mangeant dans la semaine ou un apéritif ou deux le week end. Je suis pas un gros consommateur malgré ça... honnêtement la première prise de sang m'a donné un peu d'inquiétude...

**Parce que vous avez une image du diabète... parce que vous connaissiez des gens qui avaient du diabète et que ça s'était pas bien passé ?**

Tout le monde me dit que le diabète c'est pas bien, c'est dangereux. Ça fait peur, c'est monstrueux quoi...

**Dans votre famille, il y a des diabétiques ?**

Non, non je ne pense pas, non...

**Pour vous la façon dont vous vous comportez actuellement est ce que ça permet un bon équilibre de votre diabète ?**

C'est-à-dire... la dépense physique ?

**Oui ... par exemple**

Je me dépense beaucoup, je suis très actif physiquement. J'ai arrêté le vélo parce que j'ai un problème d'arthrose : un genou qui me fait mal, donc j'ai arrêté je préfère garder mon genou en état pour couper du bois pour la cheminée, pour faire mon jardin, pour marcher un peu avec mon épouse, le dimanche... Je suis très actif, je ne reste pas dans mon canapé toute la journée.

**Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous avez modifiées ?**

Que j'ai modifié, que j'ai modifié... oui un petit peu, je fais attention de pas manger trop de confiture ou tout ce qui est sucré, je mets des sucrettes dans mon café (non les sucrettes je les prenais avant) au lieu de prendre du sucre, je fais attention un petit peu à mon alimentation.

**Surtout au niveau du sucre ?**

Oui parce que je pense que c'est ça qui est le plus dangereux, c'est ça hein ? Le sucre. (*silence*)

Oui l'alcool je suis pas un grand buveur de toute façon, on m'a dit qu'il fallait faire attention à ça pour le diabète, et puis euh... Oui je ne grignote pas, donc je mange aux heures de repas le matin : du café, un petit peu de confiture quand même sur les tartines, je mange aux heures régulières le midi et le soir et je ne grignote jamais

dans la journée. Parce qu'on m'a dit que c'était très mauvais, les petits gâteaux les trucs comme ça. Je ne mange pratiquement pas de gâteaux, c'est pas du tout mon truc, je préfère manger un fruit. Dans mon alimentation en général, je n'ai pas modifié beaucoup, un petit peu...

**Au niveau du régime vous essayez d'éviter ce qui est sucré...**

*(m'interrompant)*Oui mais ça il y a longtemps que je le fais, ça.

**Est ce qu'il y a d'autres choses à faire ?**

Non, non... Quand je prends un petit peu de poids, je fais un petit régime. Parce que je suis assez lourd, quand je faisais des courses cyclistes, je pesais 72 kgs. Maintenant j'en fais plus mais ça c'est l'âge aussi.

**Tout ça vous pensez que ça peut jouer sur le diabète ?**

Peut être, peut être oui parce que tout ce qui se promène dans le sang quand on prend du poids c'est pas net, il y a toute sorte de trucs donc doit y avoir des sucres en plus, justement. Moi à mon avis, je sais pas je suis pas médecin, mais... c'est ça *(en montrant l'ordonnance)* c'est le traitement metformine qui a fait baisser. D'ailleurs le docteur était content parce qu'il a dit « ah ben c'est efficace ».

**Ce traitement vous l'avez commencé en janvier ?**

Oui, je l'avais commencé après ma première prise de sang. Je l'ai commencé au mois de janvier et la prise de sang d'après c'était au mois d'avril et ça a baissé de... un point.

**Pour vous, vous avez plus l'impression que c'est le traitement qui a joué...**

*(en m'interrompant)*Ah oui oui, il y avait pas beaucoup d'efforts à faire, parce que je me considère pas comme un grand consommateur de sucres, sucre et produit alcoolisé etc. Donc pour moi ya pas eu un grand bouleversement dans mon comportement alimentaire.

**Au niveau de ce que vous connaissez du diabète en général qu'est ce que vous savez du diabète ?**

Le diabète on m'a dit que c'est du sucre dans le sang. On m'a dit qu'on risquait l'accident vasculaire. C'est tout.

**C'est tout, vous avez une idée des autres risques ?**

Non, on m'a dit que je risquais une rupture d'anévrisme, des accidents liés plutôt à la circulation du sang. Rupture d'anévrisme, accident vasculaire c'est tout ce que je sais.

**Est-ce que vous savez comment on devient diabétique ? Pourquoi vous plutôt que quelqu'un d'autre ?**

La plupart des gens que je connais qui sont devenus diabétique pour moi C'est dû à l'âge. Pour moi quand on est jeune on fait pas de diabète. J'en connais qui ont fait du diabète très jeune, il fallait qu'ils se piquent là, je sais pas quoi...mais pour moi le diabète ça apparaît, moi je sais pas c'est ce que je pense, ça apparaît avec l'âge. Parce que moi j'en faisais pas avant ça a commencé à 58 ans, parce que moi j'ai 58 ans. Ça a commencé cette année. Et puis dans beaucoup de cas, chez mes amis, j'ai beaucoup d'amis on parle souvent de ça de nos visites chez le médecin, quand on arrive à un certain âge, c'est beaucoup le sujet de conversation, (on dit les « t'as mal où », quand on arrive en retraite), bien souvent le diabète revient dans les sujets de conversation

**Vous avez beaucoup d'amis diabétiques ?**

Oui assez.

**Qui ont tous à peu près votre âge...**

Oui. Je pense que c'est surtout lié à l'âge, parce que le problème alimentaire : on mange plus quand on est jeune que quand on est...

**Vous n'avez pas l'impression que c'est ça qui joue, l'alimentation ?**

Non, non je pense pas, Je pense que c'est quelque chose qui vient avec l'âge et puis le comportement du corps doit se modifier au fil des années.

**Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a d'autres choses qui peuvent favoriser le diabète en dehors de l'âge ?**

Je pense la tendance à l'alcool, je pense et puis la nourriture : les gâteaux, les trucs comme ça plutôt la nourriture sucrée, moi je pense que c'est ça.

**Savez-vous comment on surveille le diabète ?**

A mon avis faut surveiller son alimentation...

**Ce que je veux dire comment on sait que le diabète est bien traité, que le traitement est efficace ?**

Moi je me base uniquement sur les visites chez le médecin, je me base sur lui, c'est tout. Lui quand il me dit c'est bien je suis content, quand il me dit c'est mal je suis pas content.

**Mais vous pensez que, au niveau médical, quels différents moyens on a pour surveiller tout ça ?**

Moi je fais confiance en mon médecin, j'ai entièrement confiance, d'ailleurs il y a très longtemps que je vais chez lui, depuis 1991. Parce que j'étais jamais malade avant, j'avais jamais rien eu, et puis j'ai eu des vertiges en 1991 et puis... J'avais même pas de médecin avant j'y allais jamais et depuis ce temps là je vais toujours chez lui et j'ai entièrement confiance. Je me base sur ce qu'il dit et c'est pour ça je me considère pas..., pour moi je ne suis pas malade, je me considère pas comme quelqu'un en danger, sachant que je me repose sur mes visites périodiques en suivi, c'est tout.

**Tant que vous êtes surveillé vous ne vous considérez pas en danger ?...**

Non, non. Non j'ai entièrement confiance en mon médecin traitant et puis c'est grâce à lui, moi je pense, que je suis en pleine forme, j'ai mal au genou mais c'est pas grave ça m'est égal. C'est pour ça le diabète, j'en ai pas « ah ben c'est tant mieux », j'en ai « ah » (*grimace*). L'autre jour il m'a dit avec un grand sourire « ah c'est bien » je suis sorti de chez lui j'étais heureux.

**Tout ce que vous savez sur le diabète, vous l'avez appris comment ?**

Par mon médecin traitant, oui parce qu'il m'arrive de feuilleter les prospectus qu'on trouve dans les salles d'attente mais ça m'a jamais interpellé du fait de mon faible taux. Et là je m'intéresse de moins en moins parce que là c'est bon, c'est bien... Attention, attention, je m'intéresse pas de moins en moins ce serait mentir, je fais quand même attention à mon alimentation. Et puis je reste très actif aussi : moi je pense que remuer, bouger ça fait du bien, moi à mon avis.

**Au niveau de ce que vous savez actuellement vous pensez que c'est suffisant pour bien vivre avec votre diabète ?**

Oui, maintenant je sais ce que c'est que le diabète : C'est vraiment l'approche, j'ai pas approfondi le problème, pour moi c'est une ébauche. Mais c'est bien comme ça, je me sens pas en difficulté.

**Vous disiez peut être que vous vouliez en savoir un peu plus sur les complications du diabète ?**

Ouais, ouais. Peut être. Peut être oui, mais les complications extrêmes, parce que les premières complications c'est la fatigue, je pense. On est fatigué, on a pas de force, on a envie de dormir. À mon avis le diabète que j'ai actuellement, le taux ça n'a pas de conséquences sur mon comportement, je ne pense pas.

**Vous avez l'impression de ne pas forcément tout savoir mais vous n'avez pas forcément besoin de savoir plus ?**

Non, non parce que je me considère en pleine forme.

**Pour vous les complications ça vous concerne peut être pas à l'heure actuelle ?**

Non ah non, non. (*Silence*) On verra la prochaine prise de sang.

**Seriez-vous prêt à changer pour améliorer la prise en charge de votre diabète, dans votre façon de vivre ?**

Non. Non, non sachant l'évolution, j'estime que ce que je fais c'est bien. J'ai pas un comportement irréprochable, je me considère... faut pas non plus devenir esclave parce que à ce moment là (*soupir*). Moi j'aime bien les bonnes choses aussi, et puis comme je vous dis, j'ai beaucoup d'amis. En ce moment c'est la période des grillades donc on mange moins de saloperies, je mange moins en sauce. Je suis très bien comme je suis. Si le taux augmentait, c'est sûr que là je prendrais des décisions assez draconiennes.

**Pensez vous que vous auriez des difficultés à changer vos habitudes ?**

Non, ah non, non. J'ai eu des grands rendez vous sportifs, je suis monté en Allemagne en vélo avec un club, deux mois et demi avant le départ : je ne buvais pas une goutte d'alcool, je ne buvais que des jus de fruits, et je mangeais que des viandes grillées, ça ne m'a pas... j'ai pas eu l'impression de faire un effort surhumain, j'ai suffisamment de volonté. Si on m'interdisait certaines choses carrément, je pense que je le ferais. Si je tombais sur une prise de sang catastrophique je pense que je le ferais...

**Seriez vous intéressé à l'heure actuelle, de participer à des séances où on pourrait vous donner des explications sur vos connaissances du diabète, sur les choses à faire...on ferait des séances personnalisées à votre situation dans le but de vous aider à mieux vivre avec le diabète?**

Je vais vous dire honnêtement non, parce que j'en ai presque pas. Je vous dis, je me considère comme un tout petit diabétique, comme un diabétique débutant mais là on a coupé court, je suis redevenu bien. Si éventuellement j'avais une prise de sang... là oui.

**Dans ce cas là, comment vous envisageriez ces séances là ?**

Je sais pas

**Par qui vous envisageriez d'être informé ?**

Par mon médecin traitant, je me base sur lui, je ne connais personne d'autre.

**Il y a des diabétiques qui sont informés par des diététiciennes, des diabétologues...**

*(m'interrompant)* Non, ce sont des spécialistes d'accord, mais ils en savent pas plus qu'un médecin. Je suis très à l'aise avec lui. Je lui demande faites une liste de ce que je ne dois pas consommer, des aliments préconisés et on fait une synthèse de tout ça, et puis voilà. Moi je pense qu'il faut rester ...*(silence)*

**Quitte à prévoir des consultations uniquement pour ça ou plutôt de donner des conseils au coup par coup ?**

Oui par exemple si je constate que suite à une prise de sang que j'ai un diabète important, je peux prendre un rendez vous et puis qu'on en parle plus en profondeur. Parce que moi ce que je pense c'est que le diabète, c'est quelque chose qu'on a dans le sang mais pas naturellement, pour moi c'est ça, c'est quelque chose qu'on a ingurgité : du sucre. Le sucre, il est pas venu tout seul c'est l'alimentation un peu mal équilibrée. Il faudrait faire un régime comme je l'ai fait pour le cholestérol. Maintenant, j'ai un bon cholestérol mais je fais attention quand même. J'estime que je suis arrivé à un point, je stagne mais dans le bon sens. J'aime bien faire la fête quand même, quand on a un repas de famille, je bois mon apéritif, un verre de vin rouge comme tout le monde. J'ai une vie saine malgré ça.

**S'il y avait lieu de faire ces séances avec votre médecin traitant, ce serait plutôt sur l'alimentation que vous voudriez avoir des renseignements ?**

Oui pour faire baisser le taux de diabète, dans ce seul but, parce que l'accident vasculaire on peut en avoir un avec autre chose que du diabète. Moi je me sens en sécurité à partir du moment où j'ai peu de diabète, on est pas... on peut tous avoir un accident, mais on est déjà plus protégé en ayant un diabète faible, moi je pense. On est plus en sécurité, ya moins de risque : pour moi le risque est pratiquement nul avec un diabète comme ça. Je me tracasse pas outre mesure.

**Auriez-vous besoin d'avoir plus de renseignements sur les traitements qui existent ?**

Non, pas dans l'immédiat à partir d'un taux comme ça non.

**Vous préféreriez qu'on vous informe au fur et à mesure, s'il y avait besoin ?**

A part contre oui. Je vous dis, si un jour je me retrouve à un taux qui est le double de celui là...malgré un traitement... là attention !

**Vous savez qu'il y a d'autres traitements que la metformine ?**

Non. Non, non, parce que comme je fais un diabète débutant...

**Pour l'instant vous préférez voir au jour le jour ?**

Voilà. Voilà, en fonction de l'évolution...

**Il y a des gens qui appartiennent à des réseaux, comme une association de diabétiques où il y a des séances de groupe où on discute du diabète, d'une pour s'informer, de deux pour partager ses expériences. Est ce que cela ça pourrait vous intéresser ?**

Non. Non, je n'en ressens pas le besoin...

**Est-ce qu'un jour ça pourrait vous intéresser ?**

Ah oui oui oui sous condition. Oui, ah je vous dis si un jour le taux est important là je prendrai la décision. Là ça m'intéresserait.

**Dans le but d'avoir de l'information ?...**

*(m'interrompant)* ...De l'information, des conseils. La meilleure méthode pour le faire disparaître, de par l'alimentation, de par ce qu'on peut faire. Une information bien précise sur la façon de le faire descendre. Même en faisant quelques sacrifices, le diabète faut le faire descendre d'une façon ou d'une autre. On ne peut pas faire

ça tout seul, on n'est pas assez informé. Si ça m'intéresserait, si j'avais un taux qui remontait comme j'avais avant, sans possibilité de le faire descendre avec un traitement.

**Est-ce que le fait d'en parler avec des gens qui ont le même problème que vous, vous aide ?**

Oui ça m'aide beaucoup. Notamment de par le traitement qu'ils ont, ce qu'ils font. Des fois « comment ça se passe ? Ça va mieux j'ai plus besoin de me piquer... Qu'est ce tu prends pour le diabète comme médicament ? » Si on en parle entre copains, parce que mes meilleurs amis ils sont comme moi, ils ont tous à 50 à 60 Ans donc ils sont tous plus ou moins concernés, pratiquement tous.

**Eux aussi vous ont surement apportés un petit peu d'information ?**

Ils en ont plus que moi. Parce que leur taux... Oui parce qu'ils en parlent... ce sont des gens assez intelligents pour comprendre ce qu'il se passe chez eux alors donc ils essaient d'en faire profiter leurs amis. On en parle, on fait pas que ça parce que sinon on vit plus, mais on en parle assez régulièrement. Eux ils me disent ce qu'ils font pour combattre le diabète et moi je pique un petit peu dans leurs informations, parce que moi je suis un faible diabétique. Je puise un petit peu dans ce qu'ils disent des choses qu'il faut pas faire ; moi j'estime que ce que je fais actuellement c'est bien... c'est bien en fait... ouais c'est normal. De toute façon, je faisais attention à la consommation de sucres, bien avant tout ça. J'avais des problèmes de cholestérol, les graisses. C'est pour ça, les graisses sont liées au sucre, moi j'avais appris ça dans le temps : le sucre se transforme en graisses, hein c'est ça? Glucides, lipides... donc je faisais déjà attention. Le cholestérol...avant ça, le cholestérol me faisait plus peur que le diabète. Parce que tout le monde en parle du cholestérol, à la télé et tout ça « bioactive » ou j'sais pas quoi, des trucs, ... ça faisait plus peur...

**Et maintenant ?**

Pour moi le diabète c'est nouveau, j'en parlais jamais avant c'est nouveau. Le cholestérol me fait moins peur... je suis bien maintenant, je suis bien réglé maintenant. C'est pour ça, je suis en pleine forme. Ya juste mon genou, mais ça c'est autre chose, ça c'est de l'usure, c'est mécanique. Pour moi j'ai fait trop de vélo ça, mais je souffre pas terriblement. J'ai un produit pour ça : de la piasclédine, ça c'est bon, ça c'est excellent...

**Pourrait-on vous aider à mieux vivre avec votre diabète et comment pourrait-on faire pour vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

Rien. Parce que je me considère... je suis en pleine forme...

**Autant physiquement que moralement, ça ne retentit pas...**

Ah ouais quand je regarde ma *(en montrant la prise de sang)* là j'étais heureux quand j'ai constaté la baisse de glycémie.

**Avez-vous des choses à dire en plus ?**

Euh... Si, quand vous parliez tout à l'heure de demander des renseignements plus stricts... si ça m'intéresserait. Si un jour mon diabète augmentait considérablement, je serais bien content qu'on me dise ce qu'il faut faire carrément, sans prendre de gants me dire « voila c'est ça ou rien » j'ai cette volonté je le ferai. Là, je vous assure que si ça se produit je demanderais, je me laisserai pas aller comme certains, qui se disent « ça passera »...et je le ferai. J'ai assez de volonté je le ferai.

## **P2 : Monsieur C. 65 ans**

### **Comment vivez-vous avec votre diabète ?**

Je vis bien avec. Il faut dire aussi que c'est un diabète qui a l'air assez léger : donc quand je fais attention, je reste dans les limites. Je reste dans les cordes, étant que donné que je me balade quand je me pique autour de 1.10, de 1.20 maximum, donc ce n'est quand même pas trop mal. Quelquefois, je descends même à 0.98 0.95, j'ai vu descendre à 0.75 c'est peut être pas normal.

### **Vous vous piquez souvent ?**

Euh...souvent (*soupir puis en riant*). Quand ça va bien je me pique souvent, quand ça va mal, j'évite, je me pique pas, je me dis « on va attendre que ça passe ». Actuellement je ne fais pas ça tous les jours, deux ou trois fois par semaine. Mais à certaines périodes c'est tous les jours.

### **Quand vous dites ça va pas trop bien, ça signifie...**

Quand je fais des abus, je ne le surveille pas de trop. Je me dis la ce n'est pas la peine, ça va passer au rouge (*en riant*)

### **Donc vous considérez votre diabète plutôt léger...**

Oui, oui. Mes analyses de sang sont correctes, je suis comme ils appellent (*en lisant*) « diabétique équilibré ». Je suis même descendu à sujet normal, dans les normes de laboratoire.

### **Vous rappelez vous de la dernière prise de sang ?**

Je devais être à 6.1 (*puis en vérifiant*) 6.1 oui.

### **Donc vous vivez bien avec ?**

Je vis bien avec. Oui c'est vrai.

### **Physiquement comme moralement ?**

Physiquement comme moralement. Physiquement il y a qu'un truc ou je suis embêté : c'est que malgré tout, je suis quand même arthritique, donc physiquement c'est gênant. C'est ça qui me pèse : le fait d'aller chercher le journal au centre du bourg, je m'arrête deux fois, ah non pas deux fois mais une fois. Je fais ça en deux étapes pour faire 600 mètres. Je suis allé voir le professeur qui m'avait déjà opéré qui m'avait déjà mis des stents dans l'artère iliaque. Je lui ai expliqué mon cas, que les stents ce n'était pas la panacée universelle, ben il me dit, « je peux rien faire... » Alors je lui dis « ben qu'est ce qu'on va faire ? » « Faut que vous marchiez. » Ils sont gentils, tous les docteurs sont très gentils, je suis sûr que vous me diriez la même chose « non, non faut que vous marchiez », quand ça fait mal, très mal, (*soupir*) on hésite. On hésite, on recule.

### **Ça fait développer les artères...**

Ça entretient, ceci dit, c'est vraiment douloureux. Bon je le fais, je vais quand même tous les jours acheter mon journal 600 mètres pour y aller 600 mètres pour revenir automatiquement : ça fait quand même 1.2km. Plus tout ce que je fais dans le terrain : j'ai quand même assez grand de terrain, un petit peu de jardin, je m'entretiens comme ça. Mais je ne pourrais pas courir le marathon.

### **C'est plus ça qui vous pose souci dans la vie de tous les jours que le diabète ?**

Oui plus que le diabète. Ah oui, oui. Bon, L'arthrite est sans doute une conséquence du diabète aussi. Ça doit jouer, mais... c'est vrai que quand ils ont découvert que j'avais le diabète, ça fait une dizaine d'années là, à peu près, j'étais à un taux, j'étais à 3 grammes avec un taux quand même assez... Je mangeais de la charcuterie, je buvais un petit coup. Ben maintenant je fais attention la charcuterie, j'en prends pas, le petit coup c'est de temps en temps, faut pas se...je ne suis pas un moine ! (*en riant*)

### **Pour vous ça représente quoi d'être diabétique ?**

Je suis malade, c'est vrai. C'est une maladie. Mais j'avoue franchement, Il y a peut être des diabétiques qui prennent ça vraiment..., ça les marque énormément, pas moi. Parce que pour moi, dans mon cas, ce n'est pas invalidant : je ne suis pas obligé de me piquer à l'insuline, je prends mes cachets le matin, mes cachets le soir et puis un cachet le midi, c'est tout. Non, ce n'est pas invalidant, j'avale ma dose et puis c'est bon. C'est pour ça mes analyses sont encore dans les cordes parce que j'ai un traitement.

### **Votre diabète vous paraît équilibré ?**

Pour moi il est équilibré, les analyses le prouvent. Quand je me pique, à part ce matin, ou hier on a fait un petit peu fort, on avait du monde à la maison : on a fait des grillades, on a bu un petit coup, un petit gâteau... c'Ets

monté un petit peu : j'étais à 1.30. Mais je ne considère pas ça comme un excès. C'est pas un excès, il y en a un petit peu plus... d'autant que je sais que demain matin ce sera fini, ça sera rentré dans les cordes.

**Ça ne vous a pas empêché de vous piquer d'ailleurs, hier ?**

Non. Je l'ai fait exprès ce matin, pour vous en parler, justement. Autrement je l'aurais pas fait parce que je savais que j'avais un petit peu forcé.

**Selon vous ce que vous faites actuellement au niveau de votre comportement, est ce que ça permet un bon équilibre de votre diabète ?**

Oui, oui. Tout ce que je fais, ça contribue. Je fais quand même un petit peu d'exercice, je fais pas l'exercice que je voudrais à cause de mon artérite, mais je fais quand même un peu d'exercice.

**Donc plus par rapport au jardin, vous faites de l'exercice ?**

Oui c'est surtout ça. Parce que la marche je suis limité, je suis très limité. Bon ben j'y vais quand même avec mon épouse. C'est vrai que la plus embêtée dans tout ça c'est mon épouse. Parce que quand on va dans un endroit... en plus on est camping cariste, tiens la voila mon épouse (*son épouse entre dans la pièce*), c'est ce que je disais c'était toi qui est la plus handicapée dans le couple.

**En dehors des petites courses au bourg, vous ne marchez pas beaucoup ?**

Ben non. La semaine dernière, il y avait ma sœur qui était là on en a profité pour marcher. Mais marcher au ralenti, c'est pas marrant pour elle.

**Est-ce qu'il y a d'autres choses, dans votre comportement, que vous faites pour prendre en charge votre diabète ?**

Spécialement non. Pas spécialement. J'ai une vie normale. Je vis normalement. En dehors, par rapport à une époque, en dehors, non pas du régime, parce qu'on ne fait pas de régime, d'un équilibre de la nourriture, de la boisson. Donc là je fais... enfin, ma femme fait attention pour moi (*en riant*)

**C'est elle qui fait à manger ?**

C'est elle qui fait à manger et quand je fais un abus, quand je prends un petit peu trop de charcuterie ou quoi, là je l'entends. Donc comme je ne veux pas trop l'entendre, j'évite (*souriant*).

**Vous faisiez moins attention avant ?**

A une époque je faisais moins attention, j'avoue. Elle m'oblige mais je l'en remercie. Comme je lui dis souvent, « peut être que si je t'avais pas il y a longtemps que je serai passé de l'autre coté ».

**Que connaissez-vous du diabète en général ?**

En général, ce que tous les gens en connaissent. Que c'est un excès de sucre dans le sang. (*Silence*) que c'est une maladie assez sournoise parce qu'on s'en rend pas compte : on attrape le diabète on sait pas comment. A moins, y a peut être, Je dois avoir une maladie génétique quand même : mon père en avait, ma mère c'était l'artérite, elle s'est fait amputer d'une jambe.

**Elle était diabétique ?**

Je me rappelle plus qu'elle était diabétique. Mon père l'était : il avait comme moi, un traitement. Un traitement aux cachets. Autrement, je suis quand même un petit peu ignorant de ce qu'est le diabète, je ne sais pas plus que ça, que c'est du sucre...

**Vous ne savez pas trop ce qu'il déclenche ?**

Ah ben si. Ben si au niveau de la vue, la vue entre autres, il y a des risques. L'artérite en découle aussi. Les reins. C'est pour ça que je vous dis : tout va bien parce que toutes les analyses qui sont faites, tous les trois ou six mois, sont correctes.

**Savez-vous si d'autres organes peuvent être touchés ?**

Le foie. Le foie, non ?

**Le foie pas vraiment non**

Les reins, si ?

**Les reins oui**

L'artérite et la cécité. J'ai une tante du côté paternel, qui est devenue aveugle suite à un excès de diabète. C'était il y a trente, quarante ans.

**Savez vous comment on devient diabétique, en dehors des facteurs génétiques comme vous le disiez ?**

En dehors des facteurs génétiques, non. Non je ne sais pas.

**Connaissez-vous le régime, en tout cas les règles alimentaires qu'il faut suivre pour le diabète ?**

Pas tellement. (*En riant*) On évite quand même les aliments sucrés, les fruits j'en mange quand même un peu. C'est vrai qu'il y a des aliments que j'évite, enfin que ma femme évite.

**Des aliments que vous ne mangez plus du tout ?**

Non, mais que je mange moins souvent : par exemple les cerises, je me suis rendu compte que quand on mange des cerises pfiou (*en levant les yeux*). On me l'a dit après, on me l'a confirmé.

**Vous vous en êtes rendu compte en vous piquant ?**

Oui. Une chose aussi que je me suis rendue compte aussi, c'est lorsque je prends des galettes de blé noir... je suis breton vous savez j'aime bien les galettes de blé noir. Et là par contre, boum. C'est la farine. Le pain : le pain bien sur aussi c'est très mauvais. La charcuterie : moins, mais c'est plus au niveau du cholestérol. C'est ce que je sais moi de ces aliments là qui risquent...

**Donc surtout le pain, ce qui est à base de farine, tout ce qui a un gout sucré...**

Ce qui a un gout sucré. Surtout les cerises. Les fraises ça me le fait pas.

**Vous faites des tests comme ça...**

C'est mon barème moi je l'établis comme ça. Je me dis « hop là attention là faut pas trop déconner avec ça ». Comme aujourd'hui j'étais à 1.30 parce qu'hier il y avait un peu de rosé.

**L'alcool aussi vous évitez ?**

L'alcool je module. Ça a tendance à faire monter, si j'abuse : parce que le petit verre de vin en mangeant, ça n'a jamais occasionné...

**Comment on surveille le diabète ?**

En dehors des contrôles au bout du doigt. Les analyses trimestrielles et bi annuelles, au niveau du sang...

**Connaissez-vous d'autres examens, qu'on pratique pour surveiller cela ?**

Non je n'en ai pas connaissance.

**Tout ce que vous savez sur le diabète en général, comment vous l'avez appris ?**

Le Dr L. (*son médecin généraliste*) entre autres et puis des revues. Quelquefois un article qui traite sur le diabète... c'est surtout ma femme qui lit. Elle me dit « Tiens, regarde. – oui chérie... ». Pas les revues médicales, on est malade quand on achète ces choses là. Dans les magazines, le journal quelquefois ils font un encart, quand ils parlent aussi des colloques spécialement dédiés à ça.

**Avez-vous eu d'autres moyens d'information ?**

Je ne vois pas d'autres, en dehors de mon docteur. Et de la presse. Mais je me méfie de la presse, j'ai plus confiance en la parole du Dr L. Il y a des articles sérieux aussi, mais faut pas non plus tout prendre.

**Vous les lisez avec du recul...**

Voilà, voilà...

**Est-ce que vous pensez que ce que vous savez sur le diabète est suffisant pour bien vivre avec votre diabète ?**

Ah oui la preuve mes analyses, mes contrôles sont corrects.

**Et vos connaissances vous permettent de bien vivre avec ?**

De bien vivre avec, oui.

**Auriez-vous envie d'en savoir plus ?**

Ce que je sais ça me suffit amplement.

**Si on vous propose des séances où on pourrait vous informer de façon plus approfondie au niveau des connaissances et de ce qu'on peut faire pour mieux vivre avec, des séances personnalisées, cela vous intéresserait ?**

Non parce que la je vous dis : je vis bien avec. C'est vrai. Par contre s'il y avait un traitement plus efficace avec moins de cachets... parce que là j'en prends 7 cachets le matin.

**Tout confondu, il n'y a pas que pour le diabète ?**

Non, non y a pas que pour le diabète. Il y a pour l'artérite. Il y a eu un peu de cholestérol à une époque, ils continuent à m'en donner, pour la tension, un peu. A h oui il y a la tension, qui est peut être un facteur conséquence du diabète. Je l'avais oublié celui là.

**S'il y avait un moyen de diminuer les traitements...**

D'ailleurs j'entends en ce moment à la radio, qu'ils essaient de trouver un traitement plus efficace et moins contraignant. Mais moi je pense que c'est surtout pour les insulino-dépendants qu'il faut ça. Parce que moi ça ne m'handicape pas.

**Vous seriez plus handicapé si vous aviez de l'insuline ?**

Je pense oui. C'est plus contraignant. Enfin contraignant je ne crois pas parce qu'il faut quand même que je prenne mes cachets tous les soirs tous les matins. Mais la piqure ça fait mal. C'est la piqure qui me gêne un peu.

**Est-ce que vous pensez qu'il y a des moyens pour diminuer les médicaments au niveau de la vie de tous les jours ?**

Je pense oui, mais est ce que j'en ai vraiment envie ?

**A quel niveau vous pensez ?**

Peut être un petit peu au niveau de la nourriture et de l'exercice. Surtout ce que je vous ai cité tout à l'heure. La nourriture et l'exercice il y a que ça qui peut le faire diminuer, d'une façon tout à fait ordinaire, tout à fait normale.

**Mais vous disiez, vous n'avez pas trop envie ?**

Ben, Je me sens bien. Mais c'est vrai que le diabète c'est insidieux. Je me sentais bien avant que ça ne soit découvert. A 3 grammes ça devait commencer à faire... mais là je vous dis c'est redescendu à 1.10 gramme, 1.20.

**Le fait que vous vous sentiez bien ne vous incite pas à en faire plus ?**

Ne m'incite pas à faire plus.

**Le fait que vous ayez des analyses plus mauvaises...**

Ah, ah là ouais, Ça me ferait changer d'avis.

**Même si vous vous sentiez bien ?**

Oui mais là ça fait rien. Je me fie quand même à mes analyses. Quand je les vois revenir du labo je m'empresse de les ouvrir et je regarde où sont les astérisques. Le seul astérisque que j'ai eu sur mon dernier rapport d'analyse c'était sur le cholestérol : il n'y en avait pas assez. Alors j'ai dit à ma femme, « tu me rachètes de la charcuterie s'il te plaît » (*en riant*)

**Si les analyses étaient moins bonnes, vous seriez prêt à faire des séances où on pourrait vous donner de l'information ?**

Bien sur oui, oui.

**De quelle façon vous envisageriez des séances ?**

Aucune idée. Aucune idée, je me suis pas posé la question, pour l'instant j'en ai pas besoin.

**Envisagez vous que ce soit votre médecin habituel, ou plutôt un spécialiste, une diététicienne, une infirmière ?**

Une diététicienne, non. Infirmière, euh... (*Silence*) non, mon docteur. Mais si mon docteur avait le temps parce que vous savez très bien vous êtes assez demandés, assez pris, vous avez un emploi du temps assez chargé...

**Vous seriez partant, mais vous ne savez pas si ça serait possible à son niveau ?**

A son niveau c'est peut être pas possible, c'est ça. Elle est déjà très occupée cette femme là.

**Dans ce cas là si ce n'était pas possible pour elle, au niveau temps, vous envisageriez autrement ?**

Non. (*En souriant*) Là, vous me prenez de cours parce que je n'avais pas du tout pensé à avoir des informations complémentaires. Là je vous dis, ce qui me revient du docteur et des informations que j'ai par la presse et par les petits magazines, pour l'instant ça me va très bien. Dans la mesure où mon diabète est quand même équilibré.

**Mais c'est parce que vous n'y avez pas pensé ou parce que vous seriez opposé ?**

Non pas du tout. Je n'y serais pas opposé éventuellement, mais je sais pas, j'y ai pas pensé. Je ne sais même pas si j'aurais envie d'y aller.

**Pour le fait de prendre le temps d'y aller, ou parce que vous ne seriez pas motivé à changer ?**

Pour le fait de prendre le temps d'y aller. A la maison je suis bien.

**Pensez-vous être capable de faire encore plus pour modifier votre comportement ?**

Non. Pour l'instant, non. Dans la mesure où... on revient aux analyses. Tant que c'est comme ça, il n'y a pas de raisons.

**Même si cela pouvait vous faire diminuer les médicaments ?**

Oui. Je me sens bien comme ça. Souvent ma femme me dit. « Oui mais regarde c'est parce que tu as des médicaments, que tu es comme ça » alors je lui dis « ben y a des médicaments, pourquoi pas les prendre, ne pas en profiter ? Et puis de vivre normalement à côté » s'il faut avoir une vie d'ascète, pour ne plus rien avoir : ça ne m'intéresse pas. On est sur terre très peu de temps. Surtout quand on a 65 ans, donc derrière il y a plus grand-chose, j'ai fait le maximum, j'ai fait le plus, je suis sur l'autre pente. Alors maintenant... c'est vrai qu'on n'est pas pressés de partir.

**Parce que vous pensez que tout ce qu'on pourrait vous proposer en termes de modifications de comportement, vous pensez que ça ne pourrait que diminuer la qualité de vie ?**

Voilà. Oui il y a ça aussi : La qualité de vie, c'est utile... Pour moi, c'est important.

**Sans parler forcément de changer votre comportement, y a-t-il des connaissances que vous voudriez approfondir à propos du diabète ?**

Je ne me suis pas posé la question (*silence*) a priori, non. Sauf ce dont je vous ai parlé tout à l'heure : c'est de savoir si un jour, il y aura un traitement qui sera peut être moins contraignant que ces cachets (ce qui entre parenthèse n'est pas très contraignant pour moi).

**La contrainte tient au nombre de cachets à prendre ?**

Oui c'est ça. Mais comme c'est pas que pour le diabète que j'en prends...ceci dit, le traitement que j'ai pour la tension, c'est peut être une conséquence du diabète. En diminuant un peu le diabète, il n'y aurait peut être plus de tension. Mais la tension c'est un phénomène certainement génétique chez moi, parce que ma mère en avait. J'ai tout hérité de ma mère, tout ce qui était mauvais. Mon père était en meilleure santé, même sil il avait un petit traitement contre le diabète. Mais c'était aussi léger.

**Au niveau des traitements que vous avez ou que vous pourriez avoir, est ce que vous avez des questions ?**

Non. Non, non... sauf s'ils viennent de chez Servier...(*en riant*)

**Au niveau de la façon de réaliser les surveillances glycémiques, des questions ?**

Ah non, pas du tout. C'est acquis. Et puis bon, yen a qui disent, mon épouse par exemple, des fois je lui dis « tu veux que je te fasse un petit contrôle ? » alors qu'elle n'en a pas, mais je me dis on sait jamais ça peut servir « ah non ça fait mal, ça pique ». Alors que moi je suis habitué, des fois il y a de la corne au bout. La première pique ça m'a gêné parce que je me suis dit « tiens qu'est ce que ça va faire ? » et puis après non.

**Au niveau des complications, avez-vous besoin d'autres informations ?**

Non mais c'est toujours pareil. Parce que c'est pas mal. Tel que je vis actuellement, ça me convient.

**Tant que ça ne vous concerne pas directement, les complications, vous n'avez pas envie d'en savoir plus ?**

Non. Y a pas de raisons. Avec le traitement que j'ai, avec la surveillance, pour moi ça va très bien se passer. J'ai confiance. Parce que je suis pas un gars qui abuse, qui vraiment fait des excès. Si j'ai la même conduite : ça fait maintenant quelques années que je fonctionne comme ça et ça va très bien.

**Au niveau de l'exercice physique, du régime, avez-vous des questions qui restent sans réponse ?**

Moi l'exercice, tout ce que je vous dis, c'est que je suis limité. Mon artérite me limite énormément, au niveau de l'exercice.

**Et au niveau du régime ?**

Non, ça me convient très bien. Un petit peu de charcuterie de temps en temps, un petit coup de rouge de temps en temps...

**Et puisque c'est votre femme qui fait à manger peut être qu'elle se pose des questions sur le régime ?**

Elle s'en est posé. Vous savez elle fait très très attention à ma santé, plus que moi. Elle se pose beaucoup plus de questions.

**Elle s'est déjà demandé ce qu'il fallait faire à manger ?**

Non ça y est, c'est rentré dans l'ordre et elle fait déjà très très attention pour elle. Bien qu'elle n'ait aucun problème d'analyse. Vous avez vu, elle a 61 ans quand même elle est encore bien... je lui fais confiance. Même si quelquefois, je suis pas trop d'accord avec elle.

**Pourquoi, vous la trouvez trop stricte ?**

Elle est un peu stricte. Mais je lui ai dit déjà « si je suis encore là c'est grâce à toi ». Parce que moi je suis pas... je ne suis pas téméraire, je ne suis pas persévérant. Elle me le dit pour la marche « faut que tu marches, faut que tu y ailles » mais là je me mets un petit peu en colère. Parce que vous, vous rendez pas compte vous les docteurs, vous les spécialistes, le mal que ça fait. Vous n'avez pas subi ça, vous ne l'aurez jamais, parce que compte tenu du milieu où vous êtes vous ferez certainement attention à cette histoire d'artérite. Mais moi je souffre énormément, énormément, énormément... Il y a des jours où j'envisage, non je pense qu'un jour ou l'autre je ferai comme ma mère : ils m'amputeront. J'y pense assez fréquemment même. Surtout quand je vais chercher mon pain au bourg. Quand j'ai la douleur. D'autant que pour aller au bourg ça monte légèrement. Pour revenir j'ai beaucoup beaucoup moins mal. On se rend pas compte, quand on est valide, ça monte réellement et ça je le ressens quelle que soit la petite cote que j'ai à gravir.

**Vous m'avez dit les conseils par une diététicienne vous ne l'envisagez pas ?**

J'en ai eu une au début quand on m'a découvert ça le diabète. Ce sont des choses que ma femme sait. J'ai ma diététicienne personnelle.

**Au niveau des spécialistes des diabétologues par exemple, pensez vous qu'ils pourraient vous aider un jour, pas forcément maintenant, qu'il puisse vous apporter bénéfice ?**

Comme vous dites, pour l'instant, je n'ai pas envisagé ça. Si ça venait à s'empirer, si mon taux augmentait régulièrement là peut être que je le ferais.

**Je ne sais pas si vous en avez entendu parler, il y a des réseaux de diabétiques avec des patients diabétiques, avec différents soignants, des spécialistes qui interviennent pour informer est ce que ça vous intéresserait ?**

Je suis au courant que ça existe. Ça me donne pas envie. Je ne vois pas ce que ça m'apporterait de plus. (*silence*) Vous êtes tombée sur un mauvais sujet. (*en souriant*)

**Est-ce que le fait d'en parler en groupe pourrait vous aider ?**

Non. Pour moi personnellement, non. Je compatirais au malheur des autres, mais je le vis bien. C'est ce que je vous ai dit dès le départ : je vis bien mon diabète.

**Connaissez-vous des gens qui sont diabétiques comme vous avec qui vous en parlez ?**

Non. Si, il y a mon collègue d'en face. Mon copain d'en face. Lui aussi de temps en temps il se pique, mais il me dit « je suis dans les normes encore ». Il est diabétique certainement pour se piquer comme ça. Mais il ne m'en jamais parlé, je l'ai su la semaine dernière. Il m'a dit « j'ai mon appareil ». Mais lui il a 75 ans, il a comme on dit plus vulgairement le diabète des vieux. Mais il le vit bien lui aussi.

**Y a-t-il des choses qui pourraient vous aider d'une façon générale à vous aider à mieux vivre avec votre diabète ?**

Pour moi c'est suffisant, mais pour moi quand même c'est agréable de vous voir ce matin et d'en parler avec vous. Mais bon, ceci dit votre présence ne m'aidera pas à vouloir améliorer car, encore une fois, tout va bien. Le bateau coule normalement. Y a pas de besoins.

**Avez-vous des choses à ajouter sur le diabète en général ?**

Non. Je sais que c'est une maladie quand même qui est assez vicieuse, et qui est assez dangereuse. Moi j'en rigole, enfin je le prends sur le ton de la plaisanterie, parce que je suis équilibré. Je serais hors norme c'est sûr qu'on aurait eu une autre discussion que ça aujourd'hui.

**Vous avez quand même une certaine méfiance par rapport à ce qui pourrait arriver ?**

Ah oui, oui...Par rapport à un dérèglement.

**Vous vous sentez assez à l'abri d'un dérèglement ?**

Oui. Oui, dans la mesure où je continue à travailler comme ça, à agir comme ça. Ou alors il faudrait que je le fasse le fou, comme on dit. Il faudrait que tous les jours, on ait un petit repas comme hier midi où on boit plus que d'habitude, où on mange des choses que j'ai pas l'habitude de manger spécialement. Dans tous les gâteaux il y avait beaucoup de sucres. Mais demain je vous téléphone, je vous dis « tiens, j'ai tant ».

### **P3 : Monsieur F. 61 ans**

#### **Comment vivez-vous avec votre diabète ?**

Très bien. Ben oui je le prends bien, je fais attention c'est tout. Après si je fais un ... comme là j'ai marié ma fille il y a un mois, le diabète était pas bon, fallait s'en douter une peu. Mais jusqu'ici le diabète a toujours été... je fais attention à tout ce que je mange, tout tout tout. Mais maintenant je le vis bien.

#### **Vous n'en ressentez pas de conséquence ?**

Ah si si si. Je sens des conséquences, vis-à-vis du sexe. J'ai vu ça y a pas longtemps. Ça joue beaucoup maintenant. J'ai plus du tout la même performance que j'avais. Je crois que ça travaille sur tous les muscles : c'est le muscle qui en prend le premier les conséquences. Autrement, je n'ai pas de problème aux yeux, pas de problèmes aux pieds. Mais bon, maintenant je m'en aperçois c'est par rapport à ça.

#### **Pour vous qu'est ce que ça représente d'être diabétique ?**

Vis-à-vis des autres qui sont pas diabétiques, beaucoup de gêne. Je ne pourrais pas manger si ya des trucs sucrés. Faut que j'évite, tout ce qui est sucré, l'alcool faut éviter. Je ne pourrais pas suivre un qui n'est pas diabétique. Je suis obligé de me restreindre sur pas mal de choses, si je ne veux pas être malade. Parce qu'après si je m'en foutais, je fais comme tout le monde, mais par contre le diabète remonterait vite. Donc je fais gaffe à tout.

#### **Pour vous ça représente une privation ?**

Ben oui, oui. Je suis privé de pas mal de choses. Beaucoup de choses, même. Si je veux pas finir à l'insuline...

#### **Votre diabète vous paraît équilibré en ce moment ?**

Pas trop, en ce moment. Pas trop. Là, il était bien équilibré parce que je suivais vraiment le protocole. (*en montrant une analyse précédente*) Là, j'ai marié ma fille. Après on a encore fait des fêtes, j'ai pas trop abusé, mais bon ça monte vite. Ce matin j'avais 1.75 alors que d'habitude j'ai 1.15 ou 0.9 ou 1.20 au plus mais là c'est vrai faut que, à partir d'aujourd'hui, je reparte de zéro. J'avais perdu du poids mais là j'ai repris un kilo.

#### **Vous vous piquez au bout du doigt ?**

Voilà. Normalement je le faisais tous les matins, mais comme j'ai reçu une lettre de la sécurité sociale comme quoi elle remboursait plus que 200 bandelettes pour un an. Comme il y a 365 jours, j'ai du mal. Je le fais un jour sur deux. Là j'étais à 1.70 mais c'était exceptionnel. Normalement je dépasse pas 1.50 le matin à jeun.

#### **Pour vous ce que vous faites en ce moment permet il un bon équilibre du diabète ?**

Ah oui. Oui, si je fais attention oui. L'équilibre du diabète, si vous ne faites pas attention, le diabète il monte tout de suite, faut pas grand-chose pour faire monter le diabète : vous mangez un gâteau au chocolat, le sucre y monte tout de suite. Le pancréas ne travaille plus.

#### **Pour vous ce que vous faites permet de bien équilibrer ?**

Je fais très attention. Sur la nourriture. Surtout sur la nourriture. Et puis ben je ne fais pas beaucoup, mais je fais du vélo et je fais de la marche à pied. Parce que j'ai des artères de bouchées sur les fémorales et puis sur les pieds. Tous les 6 mois je vais voir le cardiologue je suis surveillé au chu à Nantes, chu nord surtout et pour les yeux je vais tous les 6 mois, aussi.

#### **Donc le sport, faire attention sur l'alimentation...**

Autrement je fais attention à tout. Sauf que je vous dis, là j'ai marié ma fille. On a abusé avant parce que on a goûté. Je le savais. Je savais que le diabète n'allait plus être bon. Mais là je refais ma prise de sang dans trois mois, il faut que le diabète redescende. Le dernier coup que j'ai été, j'avais 6.7% donc c'était bien. Si je veux que ma prise de sang redescende à 6.7% il faut que je fasse attention pendant 3 mois. Il faut que j'arrive à redescendre à 1.30 au plus autrement ça va pas être bon, je vais remonter à 8.

#### **Pensez vous qu'il y a des choses que vous faites en ce moment, qui vont à l'encontre d'un bon équilibre du diabète ? Y a-t-il des choses supplémentaires à faire ?**

Supplémentaires non. Je suis bien, à part l'alimentation c'est tout. Mais le reste non. Je ne suis pas du tout gêné.

#### **Que connaissez-vous du diabète en général ?**

Le diabète, c'est une maladie qu'on ne voit pas, qu'on ne sent pas arriver. Je peux être à 2 grammes, 2grammes<sup>20</sup> et être en pleine forme mais en fin de compte c'est le pancréas qui travaille plus. Après bon, si je suis en trop je le sens pas, mais si je suis en baisse je le sens parce que je tremble et que je sue. Si je suis descendu à 0.60, ce qui m'est arrivé, je le vois parce que je tremble. Aussitôt que je me pique, je reprends du

sucré. Je le vois c'est rare, c'est très très rare. Si j'en ai trop je ne les sens pas, je me sens comme tout le monde. Mais malheureusement, il est là.

**Savez-vous ce qui déclenche le diabète ?**

J'en ai parlé mais personne n'a été capable de me l'assurer. J'ai eu des graves soucis. J'ai eu un stress très important. Est ce que c'est ça qui m'a déclenché le diabète je sais pas ? J'ai jamais su pourquoi parce que dans la famille personne n'a jamais eu de diabète. J'en ai parlé au médecin, j'en ai parlé au professeur, je leur ai demandé : peut être que le stress a fait beaucoup de choses qui a déclenché le diabète.

**Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres choses qui peuvent rentrer en ligne de compte pour déclencher le diabète ?**

Non.

**Vous me disiez l'hérédité... mais pas pour vous ?**

Non, mon père n'en a jamais eu, ni ma mère, mon frère non plus ni ma sœur. Je suis le seul à avoir le diabète.

**Connaissez-vous les complications du diabète d'une façon générale ?**

Ah ben les complications c'est les yeux : je peux devenir aveugle. Et les pieds, on peut me couper les pieds si je fais pas attention. Je peux faire un infarctus je peux faire une crise cardiaque, la tension, ça peut jouer sur la tension je crois. Le diabète ça joue sur tout, faut faire attention. Les deux choses principales c'est les yeux et les pieds.

**Connaissez-vous les règles alimentaires à suivre pour le diabète ?**

Les règles alimentaires : pas manger sucré surtout. Je mange très peu de pain. Pas de jus de fruits, boire de l'eau. Je bois un verre d'eau le soir. Tout ce qui est gras : je ne mange pas... je mange très rarement parce qu'il ne faut pas dire que je ne mange pas. Tout ce qui est en sauce, j'évite. Je dis bien j'évite, ça m'arrive, j'en mange une ou deux fois dans le mois. A part ça...

**Donc tout ce qui est gras et sucré...**

Oui. Gras et sucré c'est très mauvais.

**Savez-vous comment on voit que le traitement est efficace ?**

Si, je fais la piqure le matin. Il n'y a que la que je vois, si le diabète est bien. Et si je prends pas de poids, ça c'est très bien. Parce qu'au contraire faudrait que j'en perde, parce que j'étais rendu à 95 kgs, et là je suis maintenant plus qu'à 82 mais faudrait que j'en perde encore. J'ai au moins 10 kg à perdre, je sais que ça va être très très dur. Mais bon... je fais la piqure tous les matins, mais ce n'est pas de l'insuline. C'est Victoza, qui m'a fait perdre beaucoup de poids. Parce que ça coupe l'appétit.

**Tout ce que vous savez sur le diabète comment vous l'avez appris ?**

Par le CHU. Le CHU où ils m'ont beaucoup expliqué ce qu'était le diabète. Tout ce qu'il faut faire et tout. C'est eux qui m'ont expliqué, parce que j'a ides artères de bouchées, qu'il faut beaucoup marcher pour faire passer par un autre canal. Celui là, il est bouché le principal, il faut suivre le canal extérieur. Don il faut faire beaucoup de marche à pied; C'est beaucoup le CHU où ils m'ont expliqué.

**C'était des médecins des infirmières... ?**

Non c'était des médecins. Je me rappelle plus comment il s'appelle. J'en ai vu tellement ! Le cardiologue il m'a expliqué... et puis les médecins qui sont à coté et puis les infirmières aussi. Parce que j'y vais tous les trois mois au CHU voir la diabétologue. Alors elle m'explique tout. Pour ça il n'y a rien à dire. Les infirmiers font ce qu'elles ont à faire, c'est tout. Je vais en consultation de jour. Après, Je vois la diabétologue, la diététicienne. Je reste une matinée je vois plusieurs personnes, et chaque personne m'explique, il y en a qui regardent mes pieds, pour voir s'ils ne sont pas abimés et tout. Chaque personne m'a apporté des explications que je ne savais pas.

**Voudriez-vous en savoir plus sur votre diabète ?**

Oui en savoir plus. Plus j'en saurai, mieux ça vaudra.

**Sur quels domaines vous avez des manques ?**

Non pas du tout. J'ai pas de manques. Non non pas du tout.

**Vous êtes prêt à ce qu'on vous apprenne d'autres choses ?**

Ah oui bien sur. Le diabète je l'aurai à vie maintenant : ça s'en ira jamais plus. Si je pouvais le faire descendre ce serait aussi bien. Maintenant si demain je tombe à 5.6, ça serait... quand je faisais tous les trois mois j'étais à 8.6, j'étais monté jusqu'à 9 et là je suis quand même redescendu à 6.7, le dernier trimestre que j'avais fait.

### **Depuis que vous avez victoza ?**

Victoza m'a fait beaucoup beaucoup de bien. Et faut dire que j'étais très prudent aussi. Si vous n'êtes pas prudent... là faut être franc depuis le mariage je n'ai rien regardé du tout. Là, ça a monté le diabète. Si je fais une prise de sang aujourd'hui je suis certain que c'est pas bon. Je suis pas du tout bon. Là je vais monter à 7.8 ou 8 et des poussières.

### **Vous avez été plus prudent parce que vous étiez à 8 ?**

Non je me suis dit un jour... Parce que le docteur L. m'a dit « Si ça continue comme ça on passera à l'insuline » et je voulais pas de l'insuline. Elle m'a dit « c'est à vous de vous prendre en main » je me suis pris en main. En me prenant en main, en faisant très attention, je suis redescendu très vite, il suffit de refuser beaucoup de choses.

### **C'est plus la peur de passer à l'insuline ?**

Voilà oui. Parce que une fois qu'on est à l'insuline, après c'est sans fin, il faut surveiller tout tout tout tout. Moi j'ai un beau frère il était rendu à de l'insuline trois fois par jour. Je voulais pas en arriver là et je ne voudrais pas en arriver là. Trop de manipulations et puis c'est trop de contraintes. Y a trop de contraintes. D'abord vous vous piquez tous les jours parce qu'il faut regarder quelle dose il faut vous mettre. Alors que moi j'ai pas besoin de faire tout ça. Par contre j'ai beaucoup de cachets, j'en ai 9 à prendre tous les jours, c'est ça qui me tue le plus. Mais bon...

### **Mais vous préférez prendre les cachets...**

Ah oui. A 100% les cachets

### **Et le victoza c'est en injection?**

Ça me gêne pas. Ce qui me gêne avec l'insuline, c'est de faire le dosage. Si vous ne trouvez pas le bon dosage, vous pouvez tomber dans les pommes. En fin de compte le dosage, si vous le faites mal, il vous arrive quelque chose. Alors que moi je risque rien. Enfin je touche du bois, je ne risque rien. C'est à moi de faire très attention, le diabète c'est ça. Moi je connais des gens qui ont du diabète, c'est des loques. J'en ai vu des gens que je connais très bien, moi je voudrais pas finir comme ça à 61 ans. Ils ont des complications et tout. Moi je ne voudrais pas finir avec des complications : c'est à moi de faire attention. Bon on peut faire un abus pendant 15 jours, un mois mais l'abus après c'est terminé. Pour moi c'est fini là, c'est terminé.

### **Donc il y a à la fois la peur de l'insuline et la peur des complications ?**

Les complications, ça va vite. Moi je ne voudrais pas devenir aveugle, je ne voudrais pas qu'on me coupe la jambe. La première fois que je suis allé au CHU pour le diabète je ne savais pas ce que c'était que le diabète. Et quand j'ai vu le professeur je m'en rappellerai toute ma vie, il m'a dit « vous prenez le diabète comme ça », je dis « oui parce que je m'en sens pas mal ». Il m'a dit « oui c'est une fausse maladie, mais voilà je vais vous montrer des personnes qui sont diabétiques et voilà où elles en sont rendues » : on leur avait coupé la jambe et j'ai dit « elles ont eu un accident ? Il m'a dit « non c'est le diabète » et là ça m'a choqué. Mais vous savez quand vous sortez de l'hôpital, tout est beau tout est clair. C'est vrai regardez, aujourd'hui je me sens bien mais mon diabète il est à 1.70 c'est pas bon, pas du tout bon. Je le sais que j'ai abusé. Si j'abuse pas je redescends vite.

### **Donc vous savez ce que vous risquez mais ça paraît loin ?**

Voilà. Voilà ça paraît loin mais bon le rapprochement arrive vite. Si je continue encore un mois, un mois et demi comme ça, il va m'arriver quelque chose. Mais quoi ? Je ne sais pas.

### **Quand vous êtes équilibré, vous vous sentez à l'abri ?**

A l'abri, on n'est jamais à l'abri. Mais il faut toujours être au moins équilibré parce que si on n'est pas équilibré, ce n'est pas bon. Et puis le diabète, je l'aurai toute la vie, donc si à 61 ans ça va plus, qu'est ce que ce sera à 65, 69 je vais devenir aveugle ? Ah non, non. Faut quand même réfléchir : J'ai des enfants, des petits enfants. Bien sur y a des fois j'ai envie de ceci, j'ai envie de cela mais sachant que je suis diabétique il faut arrêter...

### **Seriez-vous prêt à changer certaines choses, au niveau comportement pour améliorer la prise en charge du diabète ?**

Améliorer, non. Je ne vois pas ce que je pourrais améliorer.

### **Vous pensez que vous êtes déjà au maximum...**

Oui je suis au maximum. Les cachets que j'ai : c'est les plus forts. Alors c'est vrai comme je leur avais dit « on ne peut pas en mettre un seul ou deux ? », « non ce n'est pas possible : c'est ça qu'il faut prendre » et puis comme on m'a dit « c'est les meilleurs que vous avez » on peut rien faire de plus.

**Et au niveau de l'activité physique et des règles alimentaires, vous êtes au maximum, hormis les écarts ?**

Voilà. C'est ça. C'est des occasions particulières, autrement je le fais pas. Là c'est vrai que j'ai abusé autrement j'évite de faire des écarts. Une fois s'il y a des anniversaires : une fois. Et encore je vais peut être abuser un tout petit peu, mais c'est très rare. Mettons s'il y a un gâteau, je vais prendre une toute petite part au lieu de prendre une grosse part. Je pense au diabète. Et ma femme me le dit assez « attention demain tu vas me dire c'est pas bon ». Parce que je le dis à ma femme si mon diabète est pas bon, je lui dis.

**Vous pensez que si votre femme n'était pas là vous feriez moins attention ?**

(*Soupir en réfléchissant*) je crois que oui. Peut être. Si ma femme était pas là, peut être oui. Peut être pas trop moins parce que j'ai quand même des enfants : ils voudraient pas voir leur père partir tout de suite. Et puis même moi, vis-à-vis de mes enfants et de mes petits enfants. Mais ma femme elle m'aide quand même. D'abord, c'est elle qui fait les repas, je sais ce que je mange. Avec ma femme je sais que je n'aurais pas de sucre dans l'alimentation, elle évitera : elle va mettre de l'aspartame mais elle mettra jamais de sucre dans l'alimentation.

**Donc ce qui fait que vous ne ressentez pas le besoin de changer, c'est que vous avez déjà le sentiment de faire ce qu'il faut ?**

Je suis rendu au minimum. Je suis déjà au minimum, je peux pas faire autre chose. Peut être que la médecine trouvera quelque chose pour faire mieux, j'espère, je souhaite. Parce que pour le diabète ils trouvent rien pour l'instant. Pour le guérir ils trouveront jamais... pour l'instant : il y a du boulot.

**On a fait des progrès. Le victoza ça a bien marché.**

Ça ne marche pas avec tout le monde. J'ai un copain ça marche pas avec lui. Mais, je fais très attention aussi.

**Seriez vous intéressé de participer à des séances où on vous parlerait du diabète de façon personnalisée à votre cas, pour vous expliquer comment mieux vivre avec votre diabète ?**

Quelqu'un qui m'expliquerait ? Et c'est où ça ?

**Ça pourrait être de différentes façons.**

Ça serait avec un particulier ?

**Des séances où on ne ferait que parler de votre diabète par différents soignants (des diététiciennes, des infirmières, des pédicures...), mais c'est peut être déjà ce que vous faites à l'hôpital ?**

Oui. A l'hôpital ils font tout. Je vais que pour le diabète.

**Et cela vous intéresse ?**

Ben oui. A chaque fois que j'y vais c'est pour le diabète. Même les yeux, quand j'y vais ce n'est que pour le diabète. Quand je tombe sur le professeur il m'explique.

**Répondent-ils à toutes vos attentes ?**

Oui. Ils répondent à toutes mes attentes. Il y a des choses que je ne connaissais pas c'est eux qui me le disent. Ils m'expliquent beaucoup de choses. Au CHU je n'ai rien à dire. Si j'ai besoin de savoir, je crois qu' je leur demanderais. Ça peut arriver qu'il y ait quelque chose que je ne connaissais pas. Ils m'expliquent. Là je retourne au mois d'octobre ou novembre. Je vais pour les yeux au mois d'octobre et au mois de novembre c'est pour les jambes, pour les artères.

**Et au rythme de tous les 6 mois au chu ça vous convient ? Vous n'avez pas besoin de quelque chose de plus précis ?**

Non. Parce que je vois pas... si c'était pour arrêter le diabète oui. Mais comme on pourra jamais l'arrêter. Maintenant faut pas non plus l'aggraver...

**Parce que vous avez l'impression de savoir comment faire pour le prendre en charge ?**

Voilà. voilà. Quand il n'est pas équilibré c'est que j'ai abusé. Comme en ce moment, je sais que le diabète est pas bon et je sais pourquoi. Si j'abuse, j'abuse. C'est à moi de ... le plus emmerdant c'est ça : vous faites pas comme les autres. Vous faites rien comme les autres. Si on est très intelligent on ne doit pas se relâcher une seule fois. La vie d'un diabétique c'est ne pas se relâcher du tout. Une seule fois si vous vous relâchez, ça peut être catastrophique. L'idéal c'est de pas se relâcher. Là, je me suis relâché c'est foutu c'est remonté. Et je me sens

pas mal. Je me sens pas du tout... je sais qu'aujourd'hui le diabète n'est pas bon. Je peux faire de la marche à pied, je peux faire du vélo... ça me fera rien du tout. Ah si la marche à pied au départ c'est très dur comme j'ai des artères de bouchées ça me fait mal. Mais au bout de 2 kilomètres, après c'est fini, je reprends à zéro ça va bien. J'ai les artères qui passent par l'autre chemin. Les premiers kilomètres sont très très durs, j'ai les muscles qui sont très très durs : j'ai du mal à marcher. Après au bout d'un moment c'est impeccable, je peux faire 10 12 km. Il faut que je marche. Au moins sur, je fais au moins 5 kilomètres tous les jours.

**Au niveau des traitements vous avez des questions ?**

Ben non. Les traitements...

Le diabète il joue sur tout. Moi j'ai de la tension, j'ai du cholestérol. Le diabète il joue sur tout le corps. Cholestérol tension, J'ai acheté un appareil pour la tension je la prends tous les jours, enfin tous les jours, quand ça va pas, je la prends.

**Au niveau des règles alimentaires, ressentez vous le besoin de conseils supplémentaires ?**

Non. Non, non. J'ai des yaourts à zéro pour cent. J'ai pas de yaourts dans mon frigo sucrés.

**Votre femme vient avec vous quand vous allez voir le diététicien ?**

Ah oui, oui. Elle vient toujours avec moi.

**Sur la technique de surveillance des glycémies, avez-vous besoin d'informations complémentaires ?**

Non

**Et sur les complications, ressentez vous le besoin d'information ?**

Non. Non, parce que je sais à peu près : à peu près, peut être pas tout. Parce que je suis certain que je connais pas tout. Mais les plus grosses choses, je sais tout ce que je peux avoir.

**Au niveau de l'information, les questions viennent au fur à mesure en fin de compte ?**

Voilà. Voilà, j'en apprends tous les jours en fin de compte.

**Finalement la façon dont vous êtes informé au CHU vous convient bien ?**

Voilà. Voilà ça me suffit.

**Vous ne ressentez pas le besoin de séances complémentaires avec d'autres soignants ?**

Non. Non, quand ça ne va pas je vais voir ma doctoresse. Les trois quarts du temps je tombe jamais sur elle, car c'est toujours sa remplaçante.

**Quand vous avez besoin vous réussissez à avoir des informations par ce moyen là ?**

Voilà.

**Connaissez-vous les réseaux diabète ?**

(silence) Non.

**C'est comme une association, une structure qui regroupe des patients diabétiques ...**

(m'interrompant) C'est une table ronde en fin de compte ?

**C'est une association où on pratique des séances d'information ou une espèce de table ronde pour informer ou pour que les patients partagent leur expérience. Est ce que cela vous intéresserait ?**

Non. Non, ça ne me dit rien du tout. Non, parce que des fois sur le journal ils marquent « pour les diabétiques, allez à tel endroit ». Non ça ne m'intéresse pas.

**C'est parce que vous le vivez plutôt bien ?**

Oui... De toute manière je n'ai pas le choix. Il est là : faut que je le prenne comme il est. Je sais qu'il est là, il est là. Maintenant je ne peux plus l'enlever. Malheureusement...

**Y a-t-il des choses qui pourraient vous aider à mieux vivre avec ?**

Mieux vivre... Si on pouvait tout faire, oui. Mais comme je sais qu'on ne peut pas tout faire, je vis avec ce que j'ai.

**Tout faire c'est-à-dire ?**

Si j'avais le droit de manger n'importe quoi, oui. Mais comme je sais que j'ai pas le droit, je fais avec ce que j'ai.

**Vous voulez dire si on pouvait vous permettre de faire des écarts un peu plus souvent ?**

Voilà. Mais comme je sais que j'ai pas le droit, je fais avec ce que j'ai. Si ça pouvait pas monter plus temps en temps, je ferais des écarts. Si on pouvait avoir les deux. ..Mais comme je sais que je peux pas avoir les deux. Je fais avec ce que j'ai. J'accepte c'est tout. J'ai pas le choix.

**Au niveau diététique, ils vous donnent des exemples pratiques les diététiciens ?**

Ce que je dois manger ? Oui Ils nous donnent tout. Pas de gras. Soit le fromage ou un dessert. Oui j'ai tout ça.

**Souvent ils donnent des astuces...**

Non ils ne m'ont pas donné.

**Donc ce qui rend le diabète plus difficile...**

*(m'interrompant)* ...c'est de ne pas suivre tout le monde. J'ai cinq enfants, quinze petits enfants. Là vous voyez, je vais fêter mon anniversaire au mois de juin. Si je suis tout le monde c'est fini. S'il n'y a que moi et ma femme : Ma femme elle mange exactement comme moi, ça ne me prive pas. S'il y a tout le monde je peux pas les suivre. Ou si je suis un petit peu... C'est à moi de me dire, je le fais une fois de temps en temps. Même, si on est très intelligent, on évite parce qu'après il y a des conséquences. Si je fais un écart, je le fais à regret. Parce que je me dis, le lendemain....Ma femme me le dit assez bien « tu vas voir demain le diabète il va pas être bon ». Le lendemain, je le sais. Le lendemain « merde, j'ai fait un abus ». Je ne peux pas en profiter tant que ça.

**Avez-vous des choses à rajouter ?**

Non. *(silence)* Toujours être sur le qui vive comme dirait l'autre. Je le vis bien que si on est tous les deux. Où Je le vis mal c'est quand il y a du monde. Parce qu'il y a un petit apéritif. Si vous êtes en fête, il y a des amuse gueule, des cacahuètes, là aussi j'en prends pas, ya beaucoup de choses que je refuse. Maintenant, j'ai des enfants qui sont très intelligents, ils savent. Ils mettent beaucoup de crudités, et puis c'est très bien. Des concombres, des radis, des carottes, des champignons. Ils mettent ça pour moi, et finalement ils mangent ça aussi. Ils ne mettent plus de cacahuètes. Si on ne met que ça c'est bien, ça ne me prive pas. C'est même très bien pour tout le monde.

**P4 : Madame A. 44 ans**

**Comment vivez-vous avec votre diabète ?**

Bien, j'ai pas la sensation de ressentir quelque chose par rapport à mon diabète. Donc je vis tout à fait normalement comme si je l'avais pas, je ressens rien, je veux dire je n'ai pas de sensations, pas de symptômes. On ne l'aurait pas découvert je pense que j'aurais jamais pensé que je pouvais avoir du diabète.

**Donc physiquement vous vous sentez bien par rapport à ça ?**

Oui

**Et moralement, est ce que ça a joué sur votre vie ?**

Non, non pas du tout. Parce qu'en fin de compte ce n'est pas très contraignant, mon diabète que j'avais au moment de la grossesse était beaucoup plus contraignant que ce que j'ai maintenant, maintenant c'est un comprimé matin et un comprimé le soir ce n'est pas grand-chose.

**C'est pas quelque chose qui vous gêne ?**

Non, non. Avant l'insuline c'était embêtant là par contre, là par contre je le vivais pas très bien l'insuline. Mais le diabète comprimé le matin et comprimé le soir, en faisant attention sur la nourriture, c'est pas du tout contraignant.

**Sur l'insuline qu'est ce qui vous embêtait ?**

C'était les piqûres, les piqûres avant chaque repas.

**Le fait de se piquer ?**

Le fait de se piquer déjà pour savoir le taux, la dose que j'avais de sucre et le fait de se piquer l'insuline avant le repas.

**C'est pendant la grossesse que vous avez appris que vous aviez du diabète ?**

Au début de la grossesse quand ils ont fait les examens

**Avant vous n'aviez jamais entendu parler de diabète ?**

Avant non sauf par mes parents et par mes grands parents parce qu'ils avaient du diabète, mais sinon ça me serait jamais venu à l'idée que j'aurais pu avoir du diabète

**Dès que vous avez accouché c'est resté ou c'est revenu après coup ?**

Non c'est resté mais moins fort, parce que ce diabète là pourrait se supprimer, je pense. Si normalement, si je faisais attention un peu plus à ce que je mangeais, et si je faisais du sport, le diabète je pense disparaîtrait.

**Vous pensez que les prises de sang reviendraient complètement à la normale ?**

Oui

**Pour vous ça représente quoi d'être diabétique ?**

Ça ne me fait rien représenter du tout.

**Votre diabète vous paraît-il équilibré ?**

Oui, je ressens rien alors je pense qu'il est équilibré à chaque fois que je fais des prises de sang il est du même degré, du même niveau à chaque fois donc il est équilibré.

**Selon vous, ce que vous faites actuellement permet-il un bon équilibre du diabète ?**

Non justement je fais pas assez de choses pour faire disparaître le diabète. Je pense que je pourrais le faire disparaître le diabète...

**Que pensez-vous pouvoir améliorer ?**

Le sport, j'éliminerais un peu de toxines, je pense que ... Au niveau nourriture je pense que je suis à peu près... assez souvent correcte dans mon alimentation, donc je pense que si je faisais un peu plus de sport oui.

**Et vous ne le faites pas parce que...**

Manque de temps, et puis je pourrais m'obliger mais je m'oblige pas. Le soir je rentre du travail, je m'occupe de Maëlle et puis quand elle est couchée il est 20h, j'ai plus envie de faire de sport.

**Au niveau des connaissances, que connaissez-vous du diabète en général ?**

Pas grand chose, je ne me suis pas penchée du tout sur la question. J'ai pas essayé de savoir. Le diabète... c'est peut être pour ça que ça ne me fait pas peur d'ailleurs, parce que j'ai pas été rechercher les inconvénients du diabète.

**Est-ce que vous savez ce qui déclenche le diabète en général ?**

Non. Non, non on a dû me le dire mais je ne me rappelle pas.

**Connaissez-vous les complications du diabète ?**

Non à part de se piquer à l'insuline, ce qui veut dire qu'il y a un diabète assez fort...

**Vous ne savez pas ce que le diabète peut entraîner comme conséquences sur les organes ?**

Non

**Avez-vous une idée des règles alimentaires à suivre ?**

Oui, oui oui. Beaucoup de légumes. Pas trop gras. Comme une nourriture pour maigrir en fin de compte. Manger un peu de tout mais à bonnes doses et surtout des légumes crudités, éviter tout ce qui est sucré et gras.

**Vous aviez rencontré une diététicienne peut être ?**

Par rapport au diabète à l'insuline, quand j'étais enceinte oui.

**Savez-vous comment on surveille le diabète ?**

A part les prises de sang et se piquer de temps en temps (parce que je me pique pas tous les jours, je me pique que de temps en temps, c'est pas systématique tous les jours, une fois par semaine peut être)

**Plus quand vous y pensez ?**

Oui quand j'y pense et parce que j'ai le temps...comme ça, pour voir. Comme j'ai une prise de sang tous les trois mois, je le fais entre temps.

**En général le résultat ?....**

C'est bien, c'est autour de 1.

**Vous le faites à jeun ?**

Oui à jeun le matin.

**Qui vous a transmis les connaissances que vous avez sur le diabète ?**

Au début c'était au niveau de la grossesse, quand ils ont fait mes prises de sang et qu'ils ont vu que j'avais un diabète gestationnel c'est là que tout a commencé en fin de compte. C'était au niveau du CHU, parce que j'étais suivie par le CHU, ils ont fait tout un tas d'analyses. C'était, je sais plus comment ça s'appelle ce métier la, c'est un spécialiste...

**Un endocrinologue ?**

Oui c'est ça... qui me l'a dit et après je suis allée une semaine à l'hôpital pour apprendre à me piquer à l'insuline.

**D'emblée vous avez été mise à l'insuline ?**

Oui d'emblée dès que je l'ai appris, vers cinq six mois de grossesse. Jusqu'à la fin je me suis piquée...

**Est-ce que vous pensez que ce que vous savez est suffisant pour bien vivre avec votre diabète ou est ce que vous voudriez en savoir plus?**

Non, non ça me suffit. C'est parce que j'ai toujours pas de réactions par rapport au diabète : pour moi mon diabète est bénin.

**Quand vous dites réactions...**

De sensations de mal être... tant que je n'ai pas de choses qui me gênent, pour moi ça me va bien comme ça.

**Est-ce que vous seriez prête à changer pour améliorer la prise en charge de votre diabète ?**

A changer quoi ? Ah oui. ..Là ça fait plus d'un an que je suis suivie pour le diabète et que j'arrive pas à changer justement, que j'arrive pas à faire du sport, j'arrive pas...pour l'instant ma priorité c'est Maëlle et je prends pas le temps de faire autre chose.

**C'est plus par manque de temps ?**

Oui parce que je prends pas le temps, moi c'est ma priorité, j'arrive pas à m'organiser pour prendre le temps de faire autre chose, pour faire un quart d'heure de marche, le matin ou le soir, ça j'y arrive pas...

**Vous avez un travail assez sédentaire ?**

Je suis assistante, je suis aux ressources humaines donc je suis au bureau. Le midi, je rentre, je mange et je repars, donc je prends pas le temps. Mais je pourrais rester au travail, manger sur le pouce et faire un km à pied, mais non, j'arrive pas... parce que j'aurais eu plein de solutions sûrement.

**C'est une question d'organisation ?**

Voilà oui, je ne me force pas à m'organiser autrement

**Ce n'est pas une question de motivation ?**

Ça fait aussi partie de la motivation aussi... parce qu'on peut toujours changer si on est motivé, s'arranger pour s'organiser mais non je n'y arrive pas.

**Est-ce qu'il y a d'autres choses que le sport, que l'activité physique que vous seriez prête à changer ?**

Après il resterait quoi après le sport... les médicaments ?changer les médicaments... non

**Vous arrivez à bien les prendre ?**

Oui, des fois j'oublie... La nourriture... si, je pense que je pourrais aussi améliorer mes repas, ce que je prends, je ne suis pas au maximum des efforts.

**Vous pensez que vous pourriez envisager de faire encore plus d'efforts ?**

Oui, je peux en faire plus, mais ça va être par périodes, y a des moments où je suis fatiguée d'un rien, donc je vais pas faire d'efforts, je vais faire cuire, par exemple, des pâtes pour Maëlle, je vais manger le reste de ses pâtes, je vais pas faire l'effort de faire cuire autre chose.

**C'est plus en termes d'organisation parce que vous n'êtes pas la seule à manger ?**

Et puis que j'ai pas le courage quand je suis fatiguée et que j'ai pas envie de faire, donc là c'est sûr que je pourrais m'améliorer. De toute façon je pourrais m'améliorer c'est sûr

**Si vous envisagiez de changer qu'est ce qui pourrait vous motiver, qu'est ce qui ferait que vous changeriez les habitudes ?**

Je sais pas, j'ai pas le déclic...Je sais pas ce qui pourrait me motiver, justement c'est ce qui manque la motivation, il faudrait un déclic, le déclic je l'ai pas encore.

**C'est pas facile...**

Non. Et pourtant j'y suis pas arrivée, pas par rapport au diabète. Là je sais pas je vis comme dans une routine, je sais pas si c'est une routine, tout va bien...

**Vous étiez plus stricte au moment de votre grossesse ?**

Là par contre, là par contre, j'avais pas pris beaucoup de poids au moment de ma grossesse, j'avais tellement peur pour Maëlle que j'étais très très... je faisais très très attention à ce que je faisais. Par contre dès que la naissance est arrivée.... en fin de compte, tout ce que les femmes font pendant la grossesse : manger n'importe quoi ça je l'ai fait juste après, la petite crise de la grossesse je l'ai fait juste après ma grossesse, tout ce que j'avais pas pu manger pendant ma grossesse, je l'ai fait après

**Vous étiez motivée par le fait qu'elle aille bien, et puis peut être le fait qu'il y ait une échéance ?**

Le fait de se dire que ça ne dure qu'un certain temps ? Ça non, c'est plutôt pour la santé du bébé, je voulais surtout pas qu'elle pâtisse de ce que je pourrais faire comme erreur...parce que j'aurais pu continuer encore après...

**Vous m'avez dit ce qui pourrait rester à faire pour améliorer les choses, mais qu'est ce qui vous semblerait envisageable pour vous ? en termes d'acceptabilité, je dirais...**

Il y a des efforts qui sont sûrement difficiles..., moi c'est pas des efforts, ce serait pas des efforts de faire attention, de faire plus attention et de faire du sport, ce serait pas des efforts, ça serait normal, ça serait pas au dessus des limites, ça atteindrait pas les limites...

**Ce que vous voulez dire c'est que ça ne vous priverait pas spécialement ?**

Oui voila, ça me priverait pas, ça serait pas au dessus de la difficulté, le seuil difficulté serait pas atteint, non.

**C'est plus par contraintes matérielles plutôt que le fait que ça vous coute trop...**

Oui... oui, oui.

**Est-ce que ça vous intéresserait de participer à des séances où on vous expliquerait, de façon personnalisée, ce que vous pourriez faire de mieux pour mieux vivre avec votre diabète ?**

Oui. Avoir une sorte de coach, quoi ? Pour se motiver ? Oui oui oui. Il me faudrait quelqu'un je pense...

**Oui, en quelque sorte. Vous l'avez déjà envisagé ?**

Non mais enfin, J'avais pensé voir un diététicien, donc c'est un peu ça...

**Oui ça peut être ça. C'est au CHU que vous aviez vu le premier ?**

Oui, j'en avais vu un autre il y a quelques temps, mais c'était pas pour le diabète, par rapport au poids, et après au CHU. Et après ça s'est arrêté.

**Est-ce que vous envisagez par d'autres personnes ?**

Non, j'y ai jamais pensé, j'ai jamais pensé à ça.

**Revoir un endocrinologue par exemple ?**

Non, je sais pas s'il pourrait m'aider, non, je pense pas qu'un endocrinologue pourrait m'aider, enfin je vois pas comment il pourrait m'aider. Parce que j'en ai rencontrés et ce serait par rapport au diabète en fin de compte ?...

**Pourquoi pensez-vous qu'il pourrait moins vous aider qu'un diététicien ?**

Parce que Le diabète je vois ce que c'est, enfin je veux dire... ce serait plutôt comment diminuer ce diabète, en fin de compte ce serait pas le sujet du diabète ce serait plutôt comment le faire diminuer, ce serait plutôt ça mon problème, comment l'éliminer même. Donc l'endocrinologue m'expliquerait le diabète ce qu'il faut que je fasse pour plus avoir de diabète et ça s'arrêterait là. Il m'apporterait pas de solution.

**Ce que vous voulez dire c'est que le diététicien, vous apporterait plus des choses pratiques ?...**

Voila oui, alors que l'endocrinologue ce serait trop théorique et plus ciblé sur la maladie. Je pense.

**Ce que vous voulez dire si j'ai bien compris, ce qui vous manque actuellement, c'est comment faire pour diminuer un peu au niveau de l'alimentation...**

C'est pas comment faire, c'est me pousser, me motiver.

**Ce que le diététicien serait plus à même de faire que l'endocrinologue...**

Oui parce que je serais suivie régulièrement et donc il faudrait des résultats.

**On observerait plus le résultat qu'avec l'endocrinologue, qui serait plus théorique...**

Voila oui... il m'expliquerait mais plus théorique...

**Pensez vous que d'autres personnes puissent vous aider ?**

Non, je ne vois pas non. Je sais pas.

**Avec votre médecin traitant, pensez vous que vous pourriez avoir des séances plus dédiées eu diabète ?**

Non, non, c'est un peu la même chose qu'avec l'endocrinologue.

**Des séances dédiées pour se motiver à changer vous pensez que ça pourrait être à l'hôpital ...**

Oui, ça oui, en hospitalisation de jour

**...ou plutôt en ville...**

Oui, c'est pas la forme qui m'importe ça m'est égal, c'est plutôt le contenu. J'ai pas d'appréhension par rapport à quelqu'un en ville ou à l'hôpital. J'aime assez l'hôpital... J'ai toujours été suivie la bas, j'ai fait plein de choses la bas.

**Connaissez-vous les réseaux diabète ?**

Non pas du tout...

**Ce sont des structures qui regroupent des patients adhérents aux réseaux et des professionnels de santé (diététiciens, médecins, endocrinologues, infirmières...) qui sont formés sur le diabète et qui vous aident en termes de motivation. Ce sont des réunions qui se font pas spécialement aux dépens de l'hôpital, ils peut y avoir des séances de groupe pour parler du diabète, parler de son expérience ou partager de l'information, avoir des séances d'information de groupe... est ce que ça par exemple, des séances de groupe ça pourrait vous intéresser ?**

Je sais pas, ça serait à découvrir, je connais pas. Faudrait que je connaisse pour dire que ça me va pas du tout, parce que c'est pas du tout ce que je recherche, ou oui c'est intéressant, je sais pas.

**Vous seriez prête à essayer ?**

Ouais je pourrais essayer. Ils ont un site peut être ? Faudrait que je me renseigne...

**Partager des expériences en groupe ça pourrait vous aider ?**

Non ce serait plutôt écouter...

**Ce serait plus pour avoir de l'information ?...**

Oui, oui... parce que je le vis bien.... Je le vivais moins bien quand j'étais enceinte, que ce que je l'ai vécu après. Je le vis bien peut être parce que j'ai vécu sous insuline et qu'un comprimé par rapport à l'insuline ça me semble rien, c'est peut être par rapport à ça que ce diabète là me gêne pas...

**Parce que vous ne ressentez pas de contraintes...**

Oui voila ça me semblait beaucoup plus difficile quand je me piquais et plus dangereux, ça me semblait beaucoup plus grave...

**Plus dangereux parce que ça impliquait le bébé ?**

Oui et puis le fait de se piquer ça me semblait beaucoup plus grave, parce que les dosages fallait faire attention de ne pas en avoir trop ni pas assez. Ça allait vite à changer les dosages, tout dépendait de ce qu'on mangeait c'est compliqué. C'est pas agréable et puis c'est contraignant, il fallait se cacher pour se piquer, on peut pas se piquer à table... ça c'était pas facile.

**Au niveau de votre connaissance du diabète, que voudriez vous améliorer ?**

Rien, je n'en ressens pas le besoin

**Est-ce qu'il y a des choses qui pourraient vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

Non. J'y pense pas, j'y pense pas du tout.

**Vous m'avez dit, vous avez vos parents, vos grands parents diabétiques... ?**

Mon papa et mon grand père. Ils ont des comprimés, ils ont toujours leur niveau et puis il faut qu'ils fassent attention à ce qu'ils mangent aussi.

**Ils n'ont pas de complications ?**

Non

**Ils le vivent plutôt bien aussi ?**

Oui, ça va.

**Le diabète ne vous a jamais fait peur ?**

Non sauf pendant la grossesse, parce que j'attendais un bébé, j'avais peur pour le bébé, c'était risqué pour le bébé, enfin pour moi aussi, c'était plus ça la peur pour le bébé...qu'il y ait des complications par rapport à ça.

## **P5 : Monsieur A. 57 ans**

### **Comment vivez-vous avec votre diabète d'une façon générale ?**

J'ai du mal à répondre... Je dirais bien, dans le sens où je ne ressens rien de particulier. Et je dirais pas bien (justement c'est la conséquence) parce que je suis pas motivé du tout, du tout pour faire des régimes, pour prendre les médicaments...

### **Et ça vous ne le vivez pas bien ?...**

Je le vis pas bien parce que j'ai peur que ça me joue un mauvais tour. Et notamment le taux je n'arrive pas à le faire descendre, enfin je n'arrive pas à le faire descendre, je ne fais pas d'effort pour le faire descendre, donc je mise tout sur les médicaments, par contre tout ce qui est activité physique régime etc. je n'arrive pas à m'y tenir. En fait le taux il n'est pas très bon.

### **Ça vous culpabilise ?**

J'ai peur qu'à un moment donné de me dire « il est trop tard, Si j'avais su j'aurais fait attention avant », mais j'arrive pas à me motiver. Je vis comme je vivais avant, avant que j'ai du diabète.

### **Pour l'instant vous n'avez pas changé votre façon de vivre ?**

Non, quand j'ai changé ça a jamais duré. C'est comme celui qui veut arrêter de fumer et puis qui reprend huit jours après, il y a rien de continu. De temps en temps, je vais faire un petit peu d'activité sportive. Et puis après on en fait plus pendant des mois. Pareil pour le régime, j'arrive pas, je sais que je fais régime une semaine et puis après c'est reparti je remange comme avant. Enfin je remange c'est pas seulement manger, c'est aussi l'apéro et tous ces petits trucs là. Heureusement de temps en temps, il y a les analyses et je me dis « mince faudrait que je fasse gaffe, je vais faire attention » je vais faire attention pendant huit jours et après c'est reparti.

### **Ça vous remotive mais pas durablement ?**

Ben ouais. Et à coté de ça, c'est l'engrenage des médicaments : au début j'en avais un et maintenant j'en ai 4 plus l'insuline. Et malgré ça, le taux est pas correct. Et là j'ai vu, c'était une expérience assez intéressante (rire) sur un plan, j'ai été hospitalisé pendant 3, 4 jours suite à une chute où j'ai été aux urgences. Et après ils m'ont gardé pendant trois quatre jours. J'avais le régime de l'hôpital et comme j'étais diabétique, ils m'ont mis au régime diabétique. Et là le taux était impeccable. Ils doutaient sur le fait que j'avais vraiment besoin d'insuline. Alors, comme je suis resté que trois jours j'ai rien dit, mais y avait une fille deux fois ou trois fois elle m'a dit « vous êtes sûr que vous avez besoin d'insuline ? ». Alors au début j'ai dit « je sais pas » et à la fin je me suis dit si elle remet le couvert je vais lui dire « ben non quand je suis ici, j'en ai pas besoin ». Là j'étais bien. Donc c'est bien la démonstration que si je suivais le régime, à la limite j'ai pas besoin de médicaments ou si ça se trouve, peu.

### **Ça vous ennuie d'avoir comme vous dites l'escalade des médicaments ?**

Maintenant je m'y suis fait. Au début quand il y en avait qu'un ça allait, c'est le glucophage que j'ai eu en premier, puis l'amarel. Après ça commençait à m'embêter, mais je me disais tant que j'ai pas de piqure d'insuline ça va. Et L'endocrinologue chez qui je vais, le Dr P., une ou deux fois elle m'a parlé d'insuline, elle a bien vu que ça m'embêtait. Donc je pense qu'elle a œuvré en deux temps elle m'a prescrit du victoza, pour diminuer l'appétit et qui est sous forme de piqure. Finalement le victoza n'a pas fait un effet extraordinaire non plus, mais bon c'est normal. Et puis après elle m'a passé sous insuline en me disant « de toute façon ce que vous faites tous les jours comme piqure pour le victoza, l'insuline ça sera ni plus ni moins la même chose, c'est des piqures ». Et effectivement c'est pas plus contraignant que le victoza. Bon le victoza j'avais un petit doute quand même sur le... j'avais de temps en temps, un petit peu de problème le matin, et donc j'étais pas très confiant. Je veux pas focaliser non plus facilement sur ça mais bon avec le victoza et comme il fait partie de la liste des médicaments à surveiller, j'étais pas mécontent à la limite qu'elle l'arrête. Donc, maintenant c'est de l'insuline Lantus.

### **Donc finalement ça vous a aidé à mieux accepter l'insuline ?**

Oui c'est ça, ça a été une démarche... C'est pour dire que l'escalade des médicaments au point où j'en suis maintenant, de toute façon maintenant j'ai les cachets (sourir)

### **Les craintes que vous aviez par rapport à l'insuline ne se sont pas confirmées une fois que vous l'avez eue ?**

Non. J'ai tendance aussi de temps en temps d'oublier de faire la piqure d'insuline. Et puis j'ai l'impression que... je sais pas comment dire, que ça sert à rien ce que je prends. Je sens bien que le problème il vient de mon hygiène de vie et que c'est pas les médicaments qui vont...donc du coup, je suis pas hyper motivé pour les prendre. Si, quand je prends mes médicaments, j'étais je ne sais pas à 1.10 le matin, à jeun, et que le jour ou je

les prends pas, si j'oublie de prendre les médicaments (enfin le matin je n'oublie pas en général) le lendemain je serais à 1.80 1.90 la je me dirais mince. Mais là comme je suis tout le temps à 1.7 1.8... (Soupir) Quand j'oublie de faire la piqure, ça remonte un peu mais même quand je la fais le taux est pas bon, donc ça me motive pas énormément. Mais le fond du problème, c'est que je sous estime les risques et les conséquences du diabète, ça c'est ma conviction. Un peu comme celui qui conduit n'importe comment, sous estime les problèmes, le jour où il a un pépin, qu'il va faire un stage chez les pompiers, qu'il va ramasser les gens qui sont tués je pense qu'après il lève le pied. Et moi c'est certainement le problème, si j'avais l'occasion, je sais pas si c'est réalisable, de voir des photos ou des vidéos ou de faire un stage dans un hôpital... Notamment j'avais en tête, je crois que c'est le Dr L qui me disait ça, qu'elle avait fait un stage dans un service où il y avait des amputations d'orteils : ça l'a beaucoup marquée elle m'avait dit etc....mais moi je verrais un truc comme ça, je pense que peut être je me motiverais. Là c'est une maladie qu'on ne ressent absolument pas... Quand j'ai des symptômes bizarres c'est l'effet des médicaments, notamment j'ai fait un peu d'hypoglycémie à une période en fin de matinée et le taux d'amarel a été redescendu et là c'est passé. Mais là je me sens pas bien et à la limite je m'inquiète. Mais c'est l'effet des médicaments, c'est pas l'effet du diabète.

**Ce que vous voulez dire quand vous parlez des stages c'est qu'il ne vous suffit pas de connaître les complications ? Vous les connaissez les complications ?**

Pas vraiment. Ya la complication, un effet l'amputation etc. Ça j'avoue que ça tracasse. Et encore quand c'est qu'un orteil, c'est peut être pas l'amputation la pire. Je pense le risque cardiovasculaire des choses comme ça. J'en ai pas suffisamment conscience. Autant j'aurais (enfin je le souhaite pas) un cancer, boum pour les gens cancer = mort probable, même si le pourcentage baisse d'année en année. Certaines maladies quand on sait qu'on les a chopées, SIDA ou autre, je pense que tout de suite, ça fait peur... Moi le diabète, ça me (soupir)...

**Ça paraît trop abstrait ?**

Ah oui complètement.

**Vous connaissez d'autres complications que les maladies cardiovasculaires ?**

Non, pas énormément. Je n'ai pas lu beaucoup, j'ai lu tout au début, et puis... Mais même quand on me demande si j'ai des traitements, des maladies ou autre, mon premier réflexe c'est presque de dire non et dans la seconde qui suit, je dis « ben si j'ai du diabète », pour moi j'ai pas l'impression d'être malade.

**Ça représente quoi pour vous d'être diabétique ?**

A quel point de vue ?

**Quand vous dites « je suis diabétique » qu'est ce que ça représente dans votre tête ?**

Si je dois expliquer par exemple à un enfant...pour moi c'est le fait d'avoir le sang qui a un taux de sucre plus élevé que la normale, ce qui peut boucher, créer des problèmes, mais ça reste abstrait.

**Ça reste une maladie, pour vous ?**

Je sais que c'est une maladie, mais dans ma tête, pour moi, je suis pas malade. Pas du tout. Et en même temps, je le publie pas sur tous les toits, mais en même temps je le cache pas non plus. Mais, dans ma famille, ils commencent, certains ça finit par se savoir, au début je le disais même pas. Il y en a pas mal qui savent pas que j'avais du diabète. Alors que Si j'en étais conscient, et que je faisais un régime alimentaire important, j'aurais tendance quand je serais invité dans la famille ou autre, à un moment ou un autre, des gens qu'on a l'habitude à dire « ben te vexe pas, mais j'en prends pas parce que j'ai du diabète ». Mais là, les gens doivent même pas penser que j'ai du diabète vu la façon dont je consomme. Que ce soit l'apéro, que ce soit le sucre. Le sucre, j'ai tendance je sais pas pourquoi le sucre, instinctivement, à faire attention. J'aime bien la pâtisserie mais pas forcément hyper sucrée.

**Vous me disiez vous trouvez que votre diabète vous paraît pas équilibré en ce moment ?**

Non

**Qu'est ce qui vous fait dire qu'il n'est pas équilibré ?**

Y a d'abord ce que je relève tous les jours, je le note, je le fais le matin à jeun. (*Il va chercher son carnet d'auto surveillance*), le carnet. Mais ça je le relève plus par habitude qu'autre chose, parce que... c'est toujours assez fort, là j'étais hospitalisé j'étais descendu à 1.10, quand je suis revenu ici c'est remonté à 1.20 ou 1.30 et puis après pof c'est remonté et puis après ya le ... je sais jamais le terme exact c'est pas glycémie glyquée... ou là je vais monter je dois être à 8 je pense et j'ai bien peur que ça remonte encore (*il va chercher son résultat de prise de sang*)

**Vous avez peur que ça monte encore...**

Oui, parce que quand je vois les taux, c'est pas directement lié mais enfin... Voilà mes analyses là j'étais à 7.7 c'est monté à 7.8 et là j'étais à 9.9% ça c'est le plus haut.

**Ce que vous faites actuellement ne permet donc pas un bon équilibre de votre diabète ?**

Non. Il y a déjà le poids en soit, sans parler même de ce que je mange, si je faisais moins de poids.... Je suis à 113 et quelque, ya 20 25 kgs de trop. Je parle pas d'être hyper mince, mais pour être bien : 90 encore je serais content. Donc là il y a le poids qui fait que c'est pas bon. L'activité, j'étais toujours plutôt administratif là je suis en pré retraite maintenant : j'ai de l'activité mais qui est pas du tout régulière. A un moment donné je vais faire du bricolage, donc je vais bricoler toute la journée donc une activité physique assez soutenue pendant quelques temps. Et puis après je fais plus de bricolage parce que j'ai pas de projet particulier. Ensuite on va faire du vélo : on a acheté des vélos avec assistance électrique avec mon épouse l'année dernière. On avait fait du vélo, on en a fait plusieurs fois, deux ou trois fois la semaine, pendant une période. Après on est arrivé dans l'hiver. A chaque fois on se dit faudrait qu'on en fasse plus. Si ça se trouve on va en faire pendant trois semaines régulièrement parce que il fait bon, parce qu'on y prend gout, parce que plus on en fait plus on a envie d'en faire, mais des qu'on relâche bing c'est fini.

**Qu'est ce qui vous freine ?**

Rien. Rien, c'est que je suis pas assez motivé.

Je prends un autre exemple qui n'est pas lié. Avant je fumais régulièrement, beaucoup la pipe, le cigare. Je sais pas en correspondance de paquet combien ça peut correspondre, mettons un paquet, peut être un peu moins mais bon peu importe... Je fumais régulièrement. J'avais pas décidé d'arrêter de fumer rien, parce que l'apéro ou autre, parce que j'avais envie de bien vivre. Et puis j'ai un ami qui est décédé brutalement au bout de deux mois de retraite, je le voyais pas souvent mais quand je le voyais il toussait énormément. Et puis bon, comme on a déménagé (j'ai changé pas mal de lieu pour mon boulot, j'ai été muté) on se voyait deux, trois fois dans l'année c'est tout. Et là je l'avais pas vu depuis un petit moment et quand j'ai appris, il était décédé et là, là ça m'a fait peur. Et quand j'ai vu sa fille qui est devenue orpheline et son épouse dans quel désarroi elles étaient, ça m'a perturbé et j'ai arrêté de fumer aussi sec. Ça fait onze ans maintenant, j'ai plus du tout fumé. Parce qu'il y avait quelque chose de concret qui m'a fait le déclic au niveau de la tête et j'ai arrêté de fumer sans prendre de médicaments sans rien. Je vais pas dire que de temps en temps j'ai pas envie de refumer : même aujourd'hui quand j'ai une fumée de cigare qui m'arrive, ça me plairait de refumer le cigare. Mais aussitôt hop ya le déclic je revois cette scène et c'est terminé.

**Vous avez le sentiment que si on vous trouvait un déclic un peu comparable pour le diabète, ça vous motiverait ?**

J'en suis convaincu, j'en suis convaincu. C'est un peu ce qui me fait peur c'est qu'un jour il va m'arriver quelque chose. Si c'est terminé je pourrais plus raisonner, mais si je me retrouve a l'hôpital mal en point je vais me dire « mince si j'avais su... » et j'arrive pas à me dire je suis dans ce risque là.

**Vous savez que ça existe mais...**

*(m'interrompant)* Mais c'est abstrait.

C'est un peu comme quand on se dit les accidents ça n'arrive qu'aux autres, on pense jamais que ça peut nous arriver à nous, ou à un enfant.

**Au niveau des connaissances que vous avez sur le diabète, est ce que vous savez comment ça se déclenche le diabète ? Pourquoi ça arrive à vous plutôt qu'un autre ?**

Non. Autant, inversement mon beau père est décédé il y a deux ans, il a eu un cancer moelle osseuse. Pour X raisons, au niveau affection, c'était pas quelqu'un qui m'était très proche. Mais par ricochet ma belle mère, que j'aime bien, allait se retrouver veuve, et ça a pas loupé parce que 9 mois après il est décédé. Par contre je m'occupais de lui, de lui indirectement, de faire des démarches, en dehors de l'aspect affectif qui était moyen avec lui. Là je suis allé dans les détails de la maladie etc. Il y avait une réunion d'information à Nantes : j'y suis allé pour essayer de comprendre etc. Là je me suis impliqué dans le truc. Et là je me dis, il doit y avoir des réunions d'information sur le diabète qui doivent certainement exister je fais même pas attention aux affiches, je... ça me...

**Vous ne vous sentez pas concerné ?**

Non, c'est un gros problème.

**Les complications du diabète vous m'avez dit, vous connaissez les conséquences cardiovasculaires. Quand vous dites cardio vasculaire vous pensez à quoi en particulier ?**

Je sais pas. Je pense à une artère qui se bouche, à quelque chose comme ça.

**Au niveau de quels organes, de quelles artères ?**

Non, je ne sais pas

**Est-ce que, au niveau régime, vous savez ce qu'il faut faire dans l'idéal ?**

Aujourd'hui, je sais plus trop. Je l'avais lu tout au début et puis j'ai fait pendant très peu de temps. Aujourd'hui je n'ai plus...

**Vous savez ce qu'il y a éviter d'une manière générale à éviter ou à limiter ?**

Si je veux être honnête : non, pas bien. Je suis sûr de faire un test avec des trucs à cocher je n'aurais pas la moyenne.

**Vous avez quand même une petite idée, parce que vous m'avez parlé de sucres tout à l'heure...**

Oui. Mais disons ...l'alcool, tout ce qui est pâtisserie, toutes les choses sucrées. Les féculents, les choses comme ça, le pain.

**Savez-vous comment on surveille le diabète, pour voir si le traitement est efficace ?**

La glyquée et les piqûres au bout des doigts, pour moi c'est tout. Ya le cholestérol qui peut jouer, mais je ne sais pas de quelle façon...

**C'est un facteur de risque vasculaire...**

C'est ce que j'avais vu un peu. Y a un endroit où c'est marqué (*en prenant sa feuille d'analyse*), la première fois j'étais tout content je me disais « ben ça va je suis bon » mais non. (*En lisant*) « En fonction du nombre de facteurs de risque, les facteurs sont l'âge le tabagisme, les antécédents coronariens »

**Donc au niveau des connaissances, avez-vous l'impression d'en savoir assez sur le diabète ?**

Non, pourtant je pense que tout est à ma disposition. J'ai internet, je vais sur internet pour plein de trucs. Donc, je suis sûr que l'information, si je la cherche je vais la trouver sans difficultés. En plus, j'avais un petit carnet qui m'avait été remis, comment il s'appelait (*en cherchant dans un classeur*)... Il y avait le Dr P. qui m'avait remis des fiches de conseils, quelques documents, il me semblait que j'avais un petit carnet... c'était un petit carnet qui était bien fait, schématique...

**Ça ne vous intéresse pas de savoir plus...**

Ben non. C'est ça je suis partagé entre deux trucs, je me dis en même temps c'est idiot de raisonner comme ça et en même temps je suis obligé de constater que je suis pas du tout motivé par ça. Si ça se trouve, si c'était, j'en sais rien, je peux pas savoir, mon épouse qui avait du diabète et que moi j'en avais pas. Si ça se trouve je me renseignerais parce que ça m'inquiéterait peut être plus.

**Sur quels types de connaissances vous trouvez que vous avez les plus gros manques ?**

(Silence) C'est ce que je vous disais tout à l'heure, c'est pas en prenant le truc en me disant « faut faire régime, régime alimentaire » etc. Parce que je me dis ça, si je me documente, je lis, on me le dit etc. ça va rentrer là, et dans trois semaines c'est sorti. Ce qu'il faut, c'est attaquer au niveau des connaissances par les risques que j'encours, que je sous estime énormément. Et si j'ai une bonne connaissance de ce que je risque, je sais pas moi, des risques on en encourt sur tout, mais pour moi... (silence)

**C'est un préalable indispensable...**

Ah oui complètement. J'ai plutôt un raisonnement un peu cartésien, scientifique. Moi si je sais que je cours un risque de 80% d'avoir ci d'avoir ça... en terme de risques, dès qu'on vit, de toute façon dès qu'on mange, dès qu'on bouge, il y a des risques sur tout, ça m'apporte rien : si on me dit t'as un risque de ceci, de cela avec une liste comme ça... je veux dire dès qu'on prend des médicaments, il y a qu'à voir derrière les risques, des risques il y en a sur tout. Y a des risques où je sais que compte tenu de mon âge, de mon truc etc. le risque il est de 1 ou 10 % le risque ça fait partie de la vie. Si par contre, je sais que là j'ai un risque de 50% 80% dans 10 ans statistiquement d'avoir tel pépin ou autre, je pense que ça va me faire bouger. C'est ce genre d'information...

**Connaitre les règles du régime ne vous intéresse pas en ce moment ?**

Non. Non, non.

**Etre informé sur les différents traitements ?**

Après si. Parce que si après au niveau du risque, je sais que j'ai un risque de tant...c'est savoir comment quels sont les deux trois indicateurs majeurs qui vont faire que si je fais quelque chose je vais voir quelque chose s'améliorer. Si je vais en aveugle, ça ne va pas non plus. Par contre avoir tout un tas d'indicateurs si je sais pas ce que je risque clairement, je m'en fous.

**Vous voulez dire par exemple avoir une liste d'aliments, c'est pas utile pour l'instant ?**

Pour moi, non...C'est partir du risque. Une fois que je sais que j'ai un risque important et que ça s'est décoincé dans ma tête, après c'est de me dire quels sont les indicateurs les deux ou trois, qui sont majeurs pour voir si mon truc va s'améliorer ou si je suis en train d'augmenter mon risque. Et puis après, qu'est ce que je peux faire pour ça et m'apercevoir que mon truc il baisse. C'est sûr que si je suis motivé et que je vois que la glyquée descend à 7 ben la je vais être motivé par le taux, et par ce qu'il faut faire comme régime pour améliorer le taux. Mais tout démarre par la motivation.

**Ce que vous déjà savez sur le diabète, vous l'avez appris par qui, comment ?**

(soupir) Je crois que c'est par les notes qu'on m'a remis. Euh je suis allé un tout petit peu sur internet mais presque pas.

**Plutôt ce que le diabétologue vous a dit ou le Dr L. peut être ?**

Oui c'est ça, par tous les deux il y a des trucs qui m'ont été remis. Par tous les deux au départ c'était le Dr F. au début. Après, sans l'incriminer, je suis allé une fois chez le Dr L., le DrF. il est très gentil et tout, mais je le trouvais presque trop gentil, ça me convenait pas comme méthode un peu à l'ancienne et tout. Je suis allé à un moment chez le Dr L. parce que lui était malade. Puis le Dr L. quand elle a vu le truc, elle m'a fait faire tout un tas d'analyses par rapport au diabète. Et j'ai trouvé la démarche vraiment différente de la méthode F., plus basée sur des analyses, des chiffres, des choses qui moi me vont bien. Du coup, comme je sentais pas trop l'autre docteur, j'ai changé de médecin traitant et puis là, le Dr L. s'est rendu compte que le taux de glyquée, normalement faut le faire régulièrement une fois qu'on est diabétique, et là c'était fait une fois tous les ans ou tous les deux ans. Donc là j'avais quand même eu quelques documents, le petit carnet c'est le Dr F. qui me l'avait donné, le Dr L. m'avait remis quelques documents, le Dr P. aussi. Mais bon, j'ai lu mais on retombe toujours dans le même truc, je n'étais pas plus motivé que ça à lire tout ça. Donc j'ai lu en diagonale. Mais par contre, si un jour je devais prendre conscience, j'espère que ça arrivera un jour quand même, là c'est sûr que j'irai instinctivement sur internet, voire éventuellement les réunions d'informations du type de celle où j'avais été pour la maladie de mon beau père.

**Des réunions de groupe, des réunions de diabétiques ça pourrait vous intéresser ?**

Peut être. Peut être, parce que je vois au début je suis pas friand de ce genre de trucs mais il faut reconnaître que quelquefois ça aide. Je plaisante toujours avec les réunions de weight watchers où on se motive, on s'applaudit, moi ça me fait toujours sourire. Mais je me dis que sans tomber dans la caricature je me dis que peut être que ce genre de truc aide à ... (cherche ses mots) se motiver un peu comme pour perdre du poids : on a déjà essayé 25 régimes comme beaucoup font, avec du yoyo sans arrêt. Et quelquefois quand on voit les trucs de groupe peut être que les gens se motivent entre eux, je sais pas.

**Peut être le fait de partager ses expériences, ça aiderait...**

Peut être, peut être. Mais moi, ma conviction, ça serait plus pour le suivi, pour essayer de se motiver, pas relâcher l'effort, mais moi ça passe surtout au départ par la prise de conscience. Je pense pas que ce soit faisable, je ne sais pas si il y a des cliniques spécialisées là dedans avec des gens qui sont à un stade très avancé avec des gros pépins... Ça oui, ça me plairait. Même si je sais que ça sera dur à voir, mais au moins ça peut me faire prendre conscience.

**Peut être que le fait de rencontrer d'autres diabétiques par le biais d'associations... Il y a des diabétiques comme vous qui n'ont pas de complications, mais peut être dans ces associations là il peut y avoir des gens qui ont perdu certaines de leurs capacités ?**

Oui bien sur. Il y a ça et pour revenir à une des premières questions que vous me posiez sur le diabète etc. Il y a un truc, je ne vais pas dire que ça m'obnubile, mais apparemment il y a le diabète type 1 et le diabète type 2. Et autant je trouve que le diabète de type 1 c'est vraiment pas de chance pour les gens, notamment pour des enfants ou autre je trouve ça triste, en même temps je comprends que la sécu rembourse les frais pour ces gens là. Autant, j'ai déjà dit au Dr P., je trouve que moi le diabète de type 2 et le fait que je fais pas de régime particulier, je me trouve privilégié d'être remboursé à 100% : je trouve ça presque scandaleux. Tant mieux j'en bénéficie. Mais quand on regarde au niveau global les remboursements de soins on est anormalement privilégiés, parce que si j'en suis là, c'est beaucoup de ma faute. Alors qu'il y a beaucoup de gens qui ont des problèmes de santé où ils y sont pour rien et qu'ils ne sont pas forcément remboursés à 100%. Ça c'est un autre aspect.

### **Parce que vous vous dites que si vraiment vous aviez envie de faire attention...**

J'aurais besoin de moins de médicaments qui coûtent. Mais ça c'est plus un raisonnement global citoyen. Mais si demain on nous passait à 80 au lieu d'être à 100%, je parle pas des gens qui ont pas beaucoup d'argent (bon moi je suis pas riche non plus) je trouverais pas ça aberrant.

### **Seriez-vous prêt à changer votre comportement pour améliorer la prise en charge du diabète ?**

Aujourd'hui, je ne suis pas prêt. Au niveau raisonnement oui, mais la preuve c'est que je l'ai pas changé depuis maintenant plusieurs mois voire plusieurs années. C'est du leurre de dire oui.

En même temps, je sais pas, vous disiez un truc tout à l'heure, moi j'ai l'impression d'être un cas à part de raisonner comme ça par rapport aux autres personnes qui ont du diabète, je dois pas être normal d'être inconscient comme ça et de pas faire ce qu'il faut pour le faire baisser.

### **Il y a beaucoup de gens qui sont comme vous...**

C'est pareil, quand on parle en famille de ce truc là, enfin moi j'en parle pas souvent... moi notamment j'ai une belle sœur pharmacienne : si jamais je lui dis que j'ai du diabète et qu'elle me voit manger, elle doit dire « attends ce n'est pas sérieux ». Donc en même temps on culpabilise, donc on n'a pas trop envie de le dire. Là où j'ai pris conscience du problème malheureusement mais c'est bien fait pour moi, c'est que j'ai eu l'occasion de redemander des prêts, ya pas longtemps. Alors là au niveau des assurances pour les prêts, je me suis dit « si j'avais su j'aurais fait baisser le taux ». C'est bien fait pour moi, mais moi je me suis pris une claque : c'est énorme les assurances. J'ai commencé à comparer le taux des prêts. En fin de compte, j'ai perdu mon temps j'avais pas besoin de comparer je prenais n'importe quelle banque, je prenais le taux le premier qui venait : au pire j'aurais eu un écart très faible par rapport à une autre banque. Par contre les assurances c'est du simple au triple c'est des taux énormes, il y a des écarts phénoménaux là-dessus, sur les assurances. Mais bon c'était trop tard : même une semaine suffisait pas à faire baisser le taux. Là par contre j'ai touché du doigt le problème indirectement : si les assurances matraquent comme ça, c'est peut être facile, mais c'est quand même qu'il y a un risque de pas finir de rembourser. Donc là, ça travaille un peu.

### **Ce qui pourrait vous décider à changer c'est donc de prendre conscience des risques. Est-ce que le facteur temps, le fait de prendre du temps pour aller s'informer sur le diabète, est ce que ça vous limite ?**

Non. Non, non. (*Pause*) mais je voyais, moi je pensais à quelque chose qui est certainement utopique : je me dis un logiciel qui serait créé, qui existe peut être d'ailleurs j'en sais rien, des fois on croit que les choses existent pas et en fait elles existent, mais pour les diabétiques, je sais pas, je réagis comme ça à chaud. Mais un truc où on rentre son âge, depuis quand on a le truc, vraiment orienté diabète et qui ressorte une courbe de probabilité... Bon ça peut foutre la trouille mais justement pour moi c'est le but. Ça par contre, ça m'intéresserait peut être d'y aller. Je pense à ça parce qu'une fois je suis allé sur un site pas forcément hyper sérieux et derrière il y avait un intérêt commercial, mais c'était assez bien foutu. On rentrait ses caractéristiques et ils donnaient un âge d'espérance de vie selon qu'on est un homme, qu'on est né en telle année. Au départ, je dis n'importe quoi admettons on partait à 77 ans. Et ensuite, ils posaient des questions « est ce qu'on habite en zone rurale ou en zone urbaine, est ce qu'on fume, combien de cigarettes » etc. et à chaque question, à chaque fois qu'on répond bang ! L'espérance de vie est modifiée : de 77 si on fume, on retombe à j'sais pas 74...si on fait du sport, crac ça remonte. Et on voyait comme ça, c'est des calculs approximatifs etc. mais là, j'avoue je me suis senti tout de suite concerné. Mais je me dis, je sais pas si c'est possible, un logiciel pour les diabétiques : « qu'est ce que je mange aujourd'hui ? Je fais une simulation, si j'arrête de manger du pain ». Quand on fait quelque chose tout seul sur internet, ça peut être dangereux aussi, mais je sais pas quelque chose concret, même si ça fout la trouille...

### **Ce qui vous manque c'est qu'on vous donne des informations pas forcément adaptées à votre cas à vous ?**

Oui. Oui c'est ça.

### **On vous donne des listes, mais finalement on donne les mêmes listes à tout le monde...**

Oui c'est ça. Là, par exemple je retrouve mes taux de glyquées, j'ai une espérance de vie de tant. Peu importe, c'est de combien ça bouge. Si j'ai un taux glyquée de tant, à combien je passerais et là peut être de voir à quel point ça peut répercuter... parce que dans les assurances, dont je parlais tout à l'heure, je pense qu'ils ont des trucs qui sont toujours un peu approximatifs, pour déterminer les scores d'une personne, pour déterminer les taux qu'ils vont appliquer d'assurance ou autre, pour un prêt par exemple d'une personne. Je pense qu'il doit y avoir des trucs. Ou même si c'est pas, même si ça à la limite c'est pas un âge ou au pire si on veut pas affoler que ce soit du rouge, jaune, vert ou il y a un risque cardiovasculaire je sais pas important parce que j'ai tel poids ou j'ai pas d'activité physique. Parce que ceci, parce que cela et après je peux simuler en disant « ben tiens si j'améliore... » Un logiciel à la disposition du diabétique, je me dis pourquoi pas. Moi je suis pas mal branché sur

l'informatique Je veux dire ça peut déboucher sur du conseil ou un numéro de téléphone qui existe pour les diabétiques. Il peut y avoir plein de développement autour.

Mais il y a une association autrement (je sais parce que j'avais regardé un petit peu au moment des prêts) ou par leur intermédiaire on pouvait éventuellement avoir des prêts intéressants mais il y a avait des engagements justement. Mais je sais plus comment c'était foutu, mais après je ne suis pas allé voir parce que c'était trop lourd, peut être que l'association (diabétiques de France ou un truc comme ça) peut être que eux ils ont ce genre d'outils je ne sais pas.

### **Qu'est ce qui vous pousserait à changer pour améliorer le diabète ?**

C'est la peur concrète. Par exemple si j'allais voir un service des amputations pendant une journée enfin c'est utopique ce que je dis. Ou un ami qui est décédé j'apprends qu'il avait du diabète comme moi il l'avait pas dit et qu'il l'avait pas soigné. Quelque chose de concret autour de moi ça je pense que ça pourrait me faire bouger. Après ya un autre truc qui pourrait me faire bouger, après ça aurait déjà du bouger avant. C'est mon épouse, on a un problème de poids tous les deux, mon épouse vient de prendre rendez vous chez une diététicienne. Donc on va voir parce que je vous dis on a essayé des régimes, des trucs mais à chaque fois on n'est pas assez motivé pour les tenir et certains régimes sont pas non plus très bons médicalement. Par contre là, si au niveau de mon épouse ça donne de bons résultats : là c'est le poids, même pas le poids c'est le volume, question d'esthétique. Comme moi aussi de temps en temps ça m'embête d'être enveloppé, peut être que par ce biais là, si elle ça donne des résultats, je vais peut être faire ça et la du coup a prés c'est peut être l'engrenage... Ce n'est pas forcément pour le diabète mais après ça peut peut-être répercuter. Et après une fois qu'on est dans un engrenage d'hygiène alimentaire, c'est l'hygiène de vie qui est associée...

### **Le fait d'avoir plusieurs médicaments ça pourrait vous pousser ou pas ?**

Non, je crois pas (*soupir*) non je crois pas. Bon je vais pas me dire que ça me plait d'avoir des médicaments mais bon ... au pire si j'étais tout le temps à 1.10 avec mes médicaments et qu'il en fallait trois fois plus ça marcherait bien : si à coté de ça je devais pas changer mes habitudes alimentaires ou d'activité (*en riant*). Mais là, ce que je crains, c'est que l'on soit dans un truc faussé et qu'à chaque fois on augmente la dose des médicaments pour résoudre le problème, et que là je me retrouve avec une dose de médicaments qui va tout le temps augmenter sans pour autant solutionner le problème sur le fond. Et là j'en ai eu la démonstration à l'hôpital le taux avait descendu et ils m'avaient donné presque pas de médicaments, ils m'avaient pas donné d'insuline juste glucophage amarel.

### **Qu'est ce que vous penseriez acceptable pour vous, de faire pour améliorer votre diabète en termes de comportement, une fois que la motivation serait là?**

Si la motivation était là (*réfléchissant*) ben un peu tout ce que je disais... Stopper, enfin presque stopper l'apéro le soir. Ça c'est mon gros problème ça vient du loin tout ça. Ça vient de mon enfance c'est un peu le subconscient, j'en suis convaincu. J'ai eu une enfance où j'étais pas à la maison, j'étais en pension etc. Donc ça j'en ai souffert, avec une mère où le coté affectif posait problème. Et là quand j'ai connu mon épouse pour moi j'étais heureux ; je dis pas que dans temps en temps on a pas de problème de couple, mais c'est une vie vraiment super. Par contre je me suis investi beaucoup dans le boulot parce que là aussi j'avais une revanche à prendre : j'étais le raté à la maison pour ma mère, donc je me suis investi dans les cours du soir, je travaillais beaucoup. Et le soir quand je rentrais à la maison, pour moi c'était la récréation. Donc on prenait l'apéro le soir une fois revenus, pour moi c'était un moment de bonheur phénoménal : j'avais bien bossé ma journée, je revenais chez moi où j'étais heureux. Et ça c'est resté tout le temps, tout le temps, tout le temps, et le soir, même quand j'arrivais à ne pas prendre d'alcool pendant un moment, il fallait qu'on ait un moment d'apéro avec un jus de fruit ou un truc comme ça.

### **C'est plus le coté convivial ?**

Oui c'est ça. Même si le matin je me dis « ben tiens je ne vais pas en prendre ce soir », le soir à 19h30 ça y est c'est...J'aime bien vivre et tout. De la semaine et de la journée on ne prend pas d'alcool pratiquement. Mais le soir systématiquement, et le weekend end bien sûr. Il faut une très forte motivation. Si j'arrive à ça, je pense que le reste peut suivre, parce que ça c'est le plus dur.

### **Et vous commenceriez par ça même si c'est le plus dur ?**

Je n'en sais rien. Mais c'est le plus dur, ça si c'est gagné je pense que le reste posera pas de problème. Parce que l'activité physique je ne vais pas dire que j'en ai pas du tout non plus, mais c'est vrai que j'ai plus tendance à faire de la programmation ou du montage vidéo. Mais l'activité physique, le bricolage j'aime bien aussi : donc ça si même il faut en faire plus (enfin en bricolage ya toujours une fin parce qu'on ne peut pas toujours tout changer tout le temps) mais faire du vélo, de la natation ou des trucs comme ça, je pense que j'arriverais à le faire si vraiment je suis motivé.

**Parce que ça vous prenez du plaisir à le faire ?**

Oui c'est ça. Et en régime alimentaire, admettons le midi, le matin, j'en ai déjà fait des régimes pas mal je sais que une fois que je suis motivé le tiens bon sur le régime. Enfin je tiens bon ...pas éternellement mais je peux tenir sur plusieurs semaines plusieurs mois. Parce que en cumulé, J'ai déjà dû perdre 60 ou 80 kgs, en cumulé je parle. Parce que j'ai fait plusieurs régimes, on les perd pas comme ça en cinq minutes donc ça veut dire à chaque fois il y a eu des efforts de faits sur plusieurs mois pour perdre une vingtaine de kgs par exemple.

**Pensez vous que des séances, des consultations avec différents intervenants pour parler avec vous de votre façon de vivre avec le diabète, de façon personnalisée, pourrait vous aider à vous motiver, à mieux vivre avec votre diabète?**

*Silence (réfléchissant)*

**De rencontrer des gens qui vous informeraient de façon vraiment personnelle ?**

*Silence*

**Qui prendraient votre façon de vivre qui l'analyseraient avec vous et qui diraient on peut agir là dessus, qui pourraient en discuter ?**

Si je pense, certainement, je ne suis pas opposé du tout. Ce que je me dis je suis prêt à parier que à 80% ce qu'ils vont me dire qu'il faut changer, je le soupçonne déjà aujourd'hui.

**Ce ne serait pas suffisant alors ? Vous seriez prêt faire la démarche mais vous n'êtes pas sur que ça vous aiderait ?**

Peut être : comme je l'ai pas fait je serais peut être surpris qu'ils me disent : c'est ce truc là alors que je ne pensais pas ça. J'ai à peu près la panoplie. Encore une fois l'alcool, je suis pas à boire toute la journée non plus mais je reconnais j'ai une addiction à boire le soir l'apéro : ça c'est un premier problème. Ensuite, ya le reste de la nourriture : je ne mange pas excessivement par rapport à quelqu'un qui n'aurait pas de maladie. Mais par rapport au diabète il y a des trucs que je mange que je ne devrais pas manger. C'est ça que je veux dire, donc là il y aurait des trucs à modifier. L'activité physique, je suis sûr que je ne fais pas assez d'activité physique, ça c'est ma conviction. Mais en dehors de ça, je ne vois pas bien ce qui pourrait...

**Quand vous dites que vous pensez ne pas faire assez pour l'alimentation, vous pensez savoir où sont les erreurs ou vous auriez besoin qu'on vous aiguille sur les erreurs à ne pas faire ?**

Oui peut être. Peut-être là dessus. Mais je me répète peut être, mais du fait que je suis pas motivé aujourd'hui, je ne cherche pas trop à savoir. Si demain je suis motivé, je vais reprendre ce qui est écrit partout, je sais sans prétention que 80% des trucs je vais me les mettre en tête. Et je suis pas sur que le fait d'aller à un truc, à une formation avec des spécialistes va m'en apporter beaucoup, beaucoup plus. L'essentiel je vais l'avoir après ce serait plus pour affiner certains trucs.

**Pensez-vous, qu'en termes de motivation, le fait de rencontrer des spécialistes pourrait vous aider ?**

Non, je pense pas. Aujourd'hui j'ai quand même les deux docteurs traitants que j'ai eu, l'endocrinologue... (Soupir)

**Finalement ce n'est pas ça qui vous motive...**

Non.

**Vous pourriez envisager le diététicien ?**

Là c'est plus pour le côté esthétique et le fait de se sentir bien. L'esthétisme à la limite ce n'est pas dramatique. Le fait de se sentir mieux et de perdre un peu de poids... Mais c'est pas lié au diabète directement.

**Au niveau des objectifs à atteindre en termes de chiffre, vous savez assez ou vous voudriez savoir un peu plus ?**

Je ne sais pas si je suis dans le vrai. Ce que me disaient l'endocrinologue et le Dr L. c'était le même chiffre, c'est d'être en dessous de 7 notamment au niveau de l'Hémoglobine glyquée. C'est ce chiffre là que j'ai un peu gravé dans ma tête. Au niveau glycémie, pour moi ce serait d'être à 1.10 à peu près. par contre, le docteur P. m'avait demandé de prendre le taux de la glycémie plusieurs fois dans la journée, et je me suis aperçu en faisant ça que le taux de glycémie variait beaucoup dans la journée. Donc le 1.10 sur lequel j'étais branché tout au départ, aujourd'hui, pour moi il a une valeur relative : tout dépend à quel moment on prend le taux de glycémie. Notamment j'ai vu quand j'avais l'amarel un petit peu trop haut je descendais à 0.6 vers 11h30 12 h et après le taux pouvait remonter. Et moi je ne pensais pas la nuit que le taux pouvait remonter avec le sommeil, d'après ce que me disait le Dr P. Donc ce taux là, aujourd'hui, me paraît secondaire.

### **Sion vous donnait des repères en fonction de la journée, ça vous intéresserait ?**

Dans un second temps oui. C'est un peu comme la tension artérielle. Mon épouse avait eu des problèmes de tension et elle avait eu un appareil pendant 24h. C'est fou ce que ça bouge : même en pleine nuit, même en dormant. Aujourd'hui si je prends ma tension artérielle, Si elle est un peu élevée, je me dis « oui d'accord » mais si ça se trouve dans deux heures elle peut être normale. Et donc elle peut être normale et que ça me rassure pas pour autant. C'est pour ça le taux d'hémoglobine glyquée me parait, c'est peut être à tort, me parait mieux refléter l'évolution de mon hygiène de vie.

### **Au niveau de la façon de se piquer avez-vous besoin d'en savoir plus ?**

Non. Y a un petit truc mais encore une fois en fonction de ce que j'ai dit tout à l'heure : le fait que je suis remboursé à 100%, je serai mal venu de me plaindre. C'est par rapport à la sécu. J'ai trouvé un tout petit peu surprenant, mais il y a peut être eu un croisement je sais pas, c'est que le DR P. m'a demandé pour l'insuline de prendre mon taux de glycémie et en fonction de ça d'adapter le nombre d'unités par rapport à ça. Entre parenthèse, pour l'instant j'ai rien adapté du tout, parce que le taux : je suis à 1.9 par rapport à 1.1, donc je sais pas si je dois multiplier par 2 le nombre d'unités, donc j'ai pas osé, j'attends de la revoir pour lui dire. Donc normalement, on doit adapter le dosage d'insuline par rapport au taux qu'on vient de constater et je fais une piqure par jour. Et la sécu m'a envoyé un courrier me disant qu'elle ne rembourserait plus que 200 bandelettes par an. Mais peut être que ça s'est croisé parce que ça je l'ai reçu juste quand je suis passé à l'insuline.

### **Ça concerne les gens qui n'ont pas d'insuline...**

Oui ça a donc dû se croiser. Autrement avec l'appareil il y a pas d'autre souci.

### **Ce qui pose problème c'est plus l'adaptation des doses ?**

Le problème c'est qu'elle m'avait donné (*en cherchant dans ses papiers*) comment on appelle ça... (*En sortant un protocole d'adaptation des doses rédigé par l'endocrinologue*) Donc ici, (*en lisant*) « si c'est supérieur à 1.20 trois jours de suite ajouter deux unités à la dose quotidienne ». Alors, si on est à 1.90, je mets que 2 unités, ça me parait pas très...

### **C'est un peu délicat quand vous êtes à la maison de monter de plus de deux unités d'un coup, parce que vous risquez d'être trop bas.**

Je devrais avoir honte de poser cette question là mais je la pose quand même... moi, mon idéal c'est, faut pas rêver (*en riant*), ça serait de pouvoir continuer comme je mange comme je vis actuellement, (je parle pas de l'activité physique : ça j'ai envie d'en faire), de continuer à me faire plaisir etc. Même sil fallait prendre 10 médicaments je m'en fous. Si par contre je monte progressivement au lieu d'être à 30 unités comme maintenant, si je monte progressivement à 40 ou à 50 unités et que je suis à 1.10, pour moi c'est le bonheur, est ce que c'est artificiel ?

### **Ça tiendra un temps, mais l'insuline ça fait grossir...**

Ah d'accord, donc le fait de prendre du poids...

### **Plus vous prenez de poids plus vous faites de diabète, plus vous faites de diabète plus vous montez l'insuline et donc plus vous prenez de poids, donc c'est un cercle vicieux. C'est pour cela que l'on conseille aux patients de changer leur mode de vie...**

Là j'osais pas monter, il y a tellement d'écart entre le 1.20 et le taux que j'ai, je me suis dit c'est pas 2 unités qu'il faut : du coup je me suis dit je vais rester pareil et je verrai avec elle. Si j'essaie de monter progressivement, si j'augmente les unités sans changer rien d'autre par ailleurs, je devrais voir diminuer mon taux. Je peux monter jusqu'à combien, raisonnablement ?

### **Ça dépend de votre taux, ça dépend des gens...**

Je pensais que tout le monde avait autour de 30, c'est pour ça je n'osais pas monter, je me disais l'écart est trop grand. Mais, je vais faire le test pour voir.

Quand on parlait des symptômes aussi, c'est sûr que l'hypoglycémie, je ne connais pas bien non plus. Là je l'ai ressentie plusieurs fois, je peux décrire ce que je ressens. Mais je sais pas quels sont les risques si je descendais plus bas.

### **Ça vous intéresserait d'en savoir plus ?**

Plus quand je l'ai vécu. Pour l'instant, j'ai plus ce problème. Ça dépendait du dosage de médicament à l'époque. Là je l'ai eue pendant presque un mois, presque tous les jours, c'est pénible : les jambes qui flageolent, je transpire. Mais maintenant je sais, enfin ça m'arrive rarement. Au début je ne savais même pas que c'était ça, ça m'est arrivé plusieurs fois, je ne savais pas. Et puis je sais plus comment ça m'est venu par hasard, je prenais

mon taux c'était le matin, de bonne heure donc j'avais pas, j'étais jamais descendu au dessous de 1.10. Une fois, j'ai fait le parallèle dans ma tête. Le coup suivant quand ça m'a pris, j'ai dit « tiens, je vais prendre le taux », là j'ai un peu pris peur : j'avais 0.5 ou 0.6 jamais, jamais j'étais descendu... enfin j'avais vu que j'étais descendu aussi bas. Mais maintenant je sais que quand je suis comme ça c'est l'hypoglycémie qui arrive...

### **Vous savez quoi faire si ça vous prend...**

A priori c'est manger des choses sucrées ou des trucs comme ça. Mais au début je ne faisais rien du tout quand j'avais ça, comme je savais pas. J'avais tendance comme j'étais en pré retraite dans le fauteuil, j'arrivais plus à me concentrer sur ce que j'étais en train de faire, j'avais tendance à m'assoupir et ça passait comme ça. Mais maintenant quand je le sens je mange un biscuit ou du pain, ou ce que j'ai sous la main.

### **Je repense à l'adaptation des doses...Cela vous intéresserait il d'avoir des séances complémentaires, des consultations de votre endocrinologue pour que l'on vous explique l'adaptation des doses ?**

*(Réfléchissant)* Là honnêtement... c'est vrai que je n'avais pas percuté complètement, j'avais compris le principe général et puis elle m'avait dit qu'il fallait attendre deux trois semaines avant d'adapter les doses. Et puis quand je suis arrivé au moment où il fallait que je les adapte, comme il s'est écoulé un peu de temps, j'ai relu le truc et là j'ai eu un doute je me suis dit « mince est ce que j'ai bien compris, pas bien compris... » Et là effectivement, j'avais peut être besoin d'une ré explication, mais c'est peut être une fois comme ça, mais pas tout le temps.

### **Vous ne ressentez pas le besoin d'avoir des séances répétées, programmées dans ce but ?**

Non je ne pense pas. Le problème, c'est que je ne percuté intellectuellement que si je suis impliqué. On a beau me donner de l'information, si je ne suis pas impliqué par le truc... Je vais retenir le jour : ce jour là vous me notez, j'aurais ma moyenne, mais trois semaines après, c'est ressorti.

### **Mais justement de répéter des séances, souvent ça se passe à l'hôpital, il y a des infirmières qui sont formées au diabète qui peuvent vous donner des conseils au coup par coup...**

Oui peut être. Un truc individualisé sur la situation à l'instant T., oui. Ça oui.

### **Je ressens que vous avez l'impression qu'on vous donne des conseils pas forcément adaptés à votre situation à vous ...**

Mais je pense que le problème vient de moi. On retombe toujours dans le même problème. Si j'étais impliqué motivé etc. Ou sur le coup, ce que je fais quand je vais chez le docteur ou autre, je vais poser des questions précises. Ou un document comme ça (*montrant une brochure d'information qu'on lui avait précédemment donnée*) je vais le lire, bon je vais peut être pas retéléphoner pour pas déranger, mais si je suis impliqué le coup d'après je vais poser des questions ciblées. Même sil y a un truc qui est général je vais me l'adapter à moi et si je bute sur un truc je vais demander un complément d'information.

### **Pour vous c'est plus à vous de vous adapter que le contraire ?**

Oui, je pense, oui. Je vois bien, je parle plus de l'endocrinologue parce que les visites durent un peu plus longtemps. Et on sent bien, c'est peut être une erreur de ma part, mais ce que je ressens, c'est que le Dr L. le nombre de visites qu'elle a, la journée qu'elle gère, ça me paraît complètement dément je ne sais pas comment elle y arrive. Et des fois j'ai un petit peu de scrupules à rentrer dans des détails. Alors à chaque fois que je le fais elle est adorable elle me répond et tout, mais je me dis faut pas exagérer je ne vais pas la monopoliser alors qu'il y a plein de monde qui attend, qu'elle en refuse, on s'en sort plus. Alors que chez l'endocrinologue, j'ai pas l'impression qu'il y a la même pression, pas le même stress, on a le temps de discuter, je vois la salle d'attente ya des gens mais ce n'est pas le même rythme on va dire. En même temps ce que je me dis ce n'est pas les mêmes honoraires non plus, je pense qu'on est en droit de poser un minimum de questions au spécialiste. Mais en fait je le fais quand j'ai des trucs, mais du fait que je suis pas impliqué normalement, j'ai pas mille questions à poser. Si j'étais impliqué : j'essaie de faire régime et d'un seul coup mon taux il est monté pendant trois jours et j'ai pas compris, je vais peut être lui dire « ben tiens je n'ai pas compris comment ça se fait mon taux ? »...

### **Vous n'avez pas assez matière à question parce que vous ne vous intéressez pas au sujet, c'est ça que vous voulez dire ?**

Non, non. *(Silence)* Mais je trouve, il y en a certainement d'autres, c'est une maladie vicieuse aussi. Du fait qu'on ressent rien... je sais pas n'importe quel autre truc que j'ai, ça se manifeste, ou on a mal, ou on est fatigué, ou je ne sais pas mais là *(souponner)*. Mais là je ressens rien du tout, c'est le piège.

### **Le fait d'en parler en groupe entre diabétiques, cela pourrait il vous aider ?**

Non. Je suis pas attiré trop par ce genre de trucs. Je reconnais que ça doit produire ses effets, comme weight watchers et autre. Mais c'est pas le truc qui m'attire. Non, à la limite, une... *(Silence il réfléchit)* je sais pas un

peu comme la réunion d'information où j'étais allé sur le cancer de la moelle osseuse mais c'était dans un genre d'amphithéâtre. Il y avait des spécialistes, ils avaient projeté des trucs, les gens pouvaient poser des questions : bien sûr quand les gens posent des questions, c'est un peu humain, souvent ça se ramène à leur cas à eux, ça s'est normal mais ça peut intéresser d'autres personnes. Ça c'est le genre de trucs qui m'intéresse. Par contre échanger entre diabétiques ça va me barber au bout de cinq minutes. Mais peut être à tort...

**Si vous participiez à des séances de groupe ce serait plutôt pour recevoir de l'information ?**

Oui. Oui, oui c'est ça. Parce que je comprends que quand on déplace un ou deux spécialistes, c'est couteux, les gens ont autre chose à faire, on ne va pas avoir qu'une personne. Je comprends qu'il faille avoir un public un peu plus important, le fait qu'il y ait un groupe qui reçoit la même information, ça me paraît obligatoire pour que ce soit réaliste comme réunion. Mais pas le fait d'échanger entre nous, non... non autant je trouvais pour la maladie de mon beau père, je me dirais pour les gens qui sont comme nous. Je prends un autre exemple Alzheimer : si, je sais pas, j'avais un de mes parents ou beaux parents qui avaient la maladie, là par contre échanger des gens qui sont comme moi, pour voir comment on peut gérer la situation, échanger nos expériences, l'évolution qu'il peut y avoir avec des spécialistes en même temps, la l'échange oui peut être.

**Qu'est ce qui fait la différence entre Alzheimer ou un cancer et le diabète ?**

*Silence*

**C'est une question de souffrance liée à la maladie ?**

Oui peut être. Je sais pas, Le côté dégradation progressive, en me disant à quoi il faut s'attendre pour s'organiser, comprendre. J'en ai pas eu vraiment de gens qui aient Alzheimer autour de moi. Je me dis Peut être qu'on peut s'énerver parce que ça fait trois fois qu'on dit la même chose et que la personne ne s'en souvient plus. On s'attend peut être à des astuces ou une façon de s'y prendre.

**Ce qui fait la différence c'est sur Alzheimer il y a des symptômes qu'il faut gérer contrairement au diabète ?**

Oui c'est ça. Mais peut être que je suis plus, c'est idiot, peut être plus à me poser des questions quand c'est un proche qui est touché par quelque chose. Si c'était l'inverse que j'avais pas de diabète et que c'était mon épouse qui était touché ou mon fils peut être que je serais plus préoccupé à l'idée de savoir à quoi il faudrait s'attendre que là... peut être que inversement si j'avais une maladie plus visible je m'inquiérais plus de savoir comment ça pourrait évoluer, type cancer ou autre... il y a cette maladie là qui pour moi est fantôme. Et encore je me dis heureusement qu'il y a des analyses comme maintenant car il y a une époque, il y a une ou deux générations, on faisait pas des analyses comme maintenant. Je repense à ma belle mère qui parlait de sa mère qui avait du diabète et ils l'ont su qu'après. Et comme elle avait soif, elle commençait déjà aller mal, on lui donnait du vin de Challans, je sais pas si vous connaissez c'est du jus de fruits de raisin sucré à mort ce truc là. Chaque fois qu'elle avait soif on lui en redonnait etc. les gens connaissaient pas du tout la maladie ni rien. Encore aujourd'hui on a les taux qui permettent de savoir où on en est mais à une époque...aujourd'hui on peut mesurer quand même. Il y a que ça de visible, j'ai pas de plaque, j'ai pas de mal. En fait le sang on le voit pas, même quand il coule, il ne change pas de couleur.

**Est-ce que vous pensez qu'on pourrait vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

Ben c'est ce que je disais un peu en préambule je vis bien avec. Ce qui est idiot parce que je me rends pas compte de l'épée de Damoclès qu'il y a au dessus. Mais il me pose pas de problème du tout du tout dans ma vie de tous les jours. C'est presque dommage parce que c'est ce que je disais : faudrait mieux qu'il me fasse mal parce que là on pourrait m'aider à mieux vivre avec. Franchement aujourd'hui, la seule contrainte que j'ai c'est de prendre des médicaments mais ça c'est de la grolade.

## **P6 Madame G. 64 ans**

### **Comment vivez-vous avec votre diabète ?**

Mon diabète, je le vis en fonction des événements qui peuvent m'arriver... Là, depuis deux mois, il m'est arrivé une succession d'événements pénibles, ce qui fait que j'arrive moins bien à supporter tous les aléas du diabète. Parce que au point de vue diabète, dès qu'on a des soucis psychologiques ou familiaux, c'est tout de suite différent. Autrement, je vis bien mon diabète, je l'ai assumé. Du fait de l'assumer, de me dire « j'ai un diabète, voilà. C'est comme ça il faut que je continue à vivre » et puis j'ai des projets : donc d'une façon générale je ne le vis pas trop mal. Je l'accepte.

### **Quand vous dites psychologiquement vous avez du mal avec les aléas du diabète, vous parlez des contraintes... ?**

Les contraintes qui s'y rapportent, non. Parce que les contraintes maintenant non, je les assimile, mis dans ma vie quotidienne. Non ce qui me gêne, c'est que des fois je me retrouve avec des montées de sucre que, personnellement, vis-à-vis de ce que j'ai mangé, c'est presque impossible. Je me dis « ce n'est pas possible, pourquoi je me retrouve avec des 2 grammes et quelque ? » il y a des choses que je n'arrive pas à comprendre... Enfin je les comprends parce que je sais que j'ai eu un événement qui fait que...

### **Vous pensez que, sans changer votre façon de manger, le diabète monte du fait du stress ?**

Voilà oui.

### **Qu'est ce que ça représente d'être diabétique pour vous ?**

Quand j'ai su vraiment que c'était le diabète, ça a été un soulagement. Un soulagement parce que j'avais eu différents problèmes, le médecin que j'avais à cette époque là (ça fait maintenant quinze ans que je suis traitée pour le diabète) il me disait toujours « c'est les nerfs, c'est les nerfs, c'est nerveux, c'est nerveux... ». Il me donnait toujours des traitements pour les nerfs et je n'avais rien. Et j'avais toujours différents problèmes qui venaient se greffer. Et à partir du moment où on a mis un nom sur ce que j'avais, ça a été un soulagement, pour moi. Je l'ai senti comme un soulagement. Et après, je me suis dit « faut que tu l'assumes, faut que tu l'acceptes, faut faire avec » sachant que c'est une maladie qui restera tout le temps.

### **Quand vous dites différents problèmes, il s'agit de quoi ?**

Des petites plaies au niveau des pieds qui ne guérissaient pas, des petits boutons. Et pourtant je faisais attention au niveau de l'hygiène. Je faisais beaucoup de marche. Donc, je me disais c'est peut-être les chaussures : chaque jour, je changeais de chaussures. Je mettais mes chaussures à sécher, du point de vue de la transpiration. J'avais énormément de gaz, donc quand on a beaucoup de sucre, on a beaucoup de gaz. J'étais fatiguée, toujours soif. J'arrivais à des moments de déprime. Et c'est pour ça que mon médecin mettait ça sur le compte des nerfs. Et puis des périodes d'énervement. Des périodes où j'étais complètement flagada. Donc, c'était le taux de sucre qui était en dents de scie.

### **Votre diabète vous paraît-il équilibré ?**

Non. Il n'est pas équilibré parce que depuis le décès de ma mère, j'ai pas mal de coups durs (*elle pleure puis se reprend*) donc j'ai du mal. J'ai rendez vous avec ma diabétologue au mois de juillet : je vais voir ça avec elle. Là je suis à un moment où je sais plus du tout. J'ai presque l'impression de recommencer au départ de ma maladie. Il y a plein de choses qui se sont vraiment enchaînées les unes après les autres, la dernière c'était la semaine dernière, donc c'est récent. (*Elle pleure*) Il y a eu un décès, dans des circonstances... ce n'est pas le décès que je n'accepte pas, c'est différents événements qui sont liés.

### **Comment vous savez qu'il n'est pas équilibré ?**

Là j'ai 2 grammes. (*Elle va chercher son carnet d'auto surveillance*) Et puis, je sens bien que nerveusement je suis fatiguée. C'est complètement..., mes taux de sucres sont complètement disproportionnés par rapport à ma vie, par rapport à avant où j'avais un diabète qui était devenu très équilibré. C'est lié à plein de choses. C'est devenu catastrophique : actuellement le matin, je n'arrive pas à avoir en dessous de 1.16 gramme, 1.17 : je suis même allée jusque 1.58 gramme. (*En me montrant son carnet*). Ça c'est dans la nuit je me retrouve à 2.82gramme. Comme j'ai toujours été un petit peu insomniaque, je prends un comprimé pour m'aider à m'endormir, mais ça fonctionne deux heures maximum. Après je me réveille, donc je prends mon taux de sucre pour voir. Mais je sais qu'actuellement, je ne prête pas attention à mon taux de sucre comme je fais d'habitude. J'ai des choses à faire, et puis tout d'un coup je me dis « il est déjà cette heure là ! » : j'ai oublié de le faire. Et je dois aller faire une glyquée que j'ai toujours pas faite, ça fait plus d'un mois !

### **Pour quelle raison ?**

Ce qui se passe c'est que mon ami actuellement travaille. Il est en retraite mais il a repris à travailler. Il travaille sur Nantes, et il n'a pas de permis. Le matin je me lève à 5h30 et à 6h15 je l'emmène pour qu'il soit à Nantes à 7 heures et je reviens après. Alors quand je reviens après, j'ai envie de me reposer, ou alors je fais ce que j'ai à faire, mon travail. Après je fais un peu de lecture et l'après midi je vais faire une sieste car je sais que je ne vais pas tenir le coup. Donc c'est complètement décalé. Mon ami a repris à travailler, ça fait deux mois, deux mois et demi. Il y a eu le décès de ma mère, il y a eu différentes choses... Donc, si vous voulez... Ne serait ce qu'au niveau nourriture, je n'ai pas faim. Je suis obligée de me forcer à manger. Et ça, ce n'est pas dans mes habitudes. Dans mes habitudes, je sais qu'il faut que je mange le matin, le midi à telle heure... Mais par rapport à ma glyquée le matin quand je me lève à 5h30 je déjeune, donc quand le laboratoire ouvre je ne suis plus à jeun, pour faire ma glyquée... et je ne me sens pas en confiance de pendre le volant quand je n'ai pas mangé. Carr mes hypo, je ne les sens pas. Donc je ne sais pas comment ça peut se passer, je peux très bien être à 1.17 et moi ça descend très vite et je suis quelquefois surprise : j'ai eu un problème hier soir, au moment de me mettre à table, j'étais à 0.54 et je m'en rendais pas compte. Faut pas que je descende en dessous de 0.80 (c'est 0.80 jusque 1.20), donc 0.54, je ne comprenais pas...

**Pensez-vous que ce que vous faites en ce moment au niveau de votre comportement ça permet un bon équilibre de votre diabète ?**

Non, je ne pense pas. Non, non. En plus il y a beaucoup de choses que je ne peux plus faire. Suite à mon opération du genou, j'ai eu des problèmes d'arthrose, j'ai eu une algodystrophie. Avant je faisais du jardin au moins deux heures tous les jours, ce qui me permettait d'avoir une activité. Et ça je ne plus le faire. Je ne peux plus faire de marche comme je le faisais. Là, j'ai mon deuxième genou qui commence à être atteint par l'arthrose donc je suis très limitée et je suis très sceptique pour me faire opérer une deuxième fois. Tout ça fait que je n'ai plus les activités que j'avais. Ça fait quand même plus d'un an que j'ai arrêté le jardin. J'ai décidé cette année que je n'étais plus capable. L'année dernière j'ai essayé de le faire, beaucoup moins bien que les autres années. Mais je me suis rendue compte qu'avec mon algodystrophie fallait pas que je force. Donc maintenant je me contente d'un petit peu de fleurs.

**Au niveau activité physique vous avez l'impression de ne pas faire assez ?**

Ah oui. Oui.

**Et pour le reste de votre comportement, vous pensez faire assez pour le diabète ?**

J'essaie de faire quand même : Le jour où ça va au niveau de mon genou, j'en profite. Le jour où je peux, je peux. Et s'il faut le jour d'après je reste tranquille. Je suis allée le weekend end d'avant voir la petite géante et tout. J'ai fait pas mal de marche, le lundi je pouvais plus rien faire. Mais bon, ça m'a permis de marcher, de me déplacer...

**Vous faites le maximum...**

Oui voilà, sans aller trop loin, parce qu'avec l'algodystrophie, faut savoir doser. Mais je sais très bien : je ne fais pas ce que je faisais avant.

**Et au niveau alimentaire, vous faites suffisamment pour vous ?**

Je n'ai plus de légumes du jardin. Avant je mangeais beaucoup de légumes. Pour le moment je vivais sur mes conserves. Parce que je faisais énormément de bocaux. Cette année ça ne va plus être le cas. J'utilise des surgelés. Mais c'est vrai que le midi je suis toute seule donc j'ai plus envie de me faire à manger, je suis obligée de me forcer. Donc ce que j'essaie de faire : ce que je fais pour mon ami le soir, je fais une part de plus, pour manger ça le midi. Donc c'est vrai que ça me fait pas beaucoup varier le menu, mais au moins j'ai quelque chose. Que si je ne prévois pas...

**Vous faites comment, vous sautez le repas ?**

Non je ne saute pas le repas, mais je ne vais pas manger correctement. Je vais grignoter, du jambon blanc avec un morceau de pain. Ce n'est pas la meilleure des solutions. Là on n'a plus de pommes (tous les automnes je ramasse mes pommes, là les pommes qu'on a ramassées y en a plus), et ça me manque. Et il y a un côté financier ; depuis la crise, au niveau nourriture je ne peux plus acheter la même chose.

**Vous avez tendance à acheter plus de choses grasses ou de féculents ?**

Non, non, non. Ah non, je ne mange pas de charcuterie. La seule chose que je mange c'est du jambon blanc. Charcuterie, je n'en mange pas. Je vais acheter le pâté de tête. Une fois par mois mais pas plus. Mais c'est tout.

**Les problèmes financiers vous ont freiné sur quel point ?**

J'aimais beaucoup le poisson. Et on a déménagé ici il ya 4ans, donc pour trouver du poisson... Avant j'habitais sur Nantes, j'allais au marché. Et on mangeait beaucoup de poisson. Depuis que j'habite ici le poisson c'est du surgelé. Et là, le congélateur a claqué, donc il faut racheter un congélateur...il faut que j'achète au jour le jour et ce n'est pas toujours évident.

### **Que connaissez-vous du diabète en général ?**

Pas mal, parce qu'au moment où j'ai su que j'avais du diabète, j'ai voulu savoir, j'ai voulu comprendre. D'abord je suis revenue en arrière au point de vue familial. J'ai posé des questions et en fin de compte, j'en ai parlé avec la diabétologue : il y a certainement du diabète dans la famille depuis longtemps. Mon père est aveugle, il a le médecin que j'avais avant : Mon père a 87 ans maintenant il ne veut pas l'embêter avec ces choses là, mais il a un taux de sucre un peu élevé. Ma grand mère était aveugle aussi : elle a fait du diabète gestationnel, elle a eu des très très gros bébés, elle en a même perdu deux comme ça. Elle a eu une petite fille qui faisait 5, presque 6 kilos. Et moi j'ai fait du diabète gestationnel. On a un cousin qui en a aussi. Donc si vous voulez c'est des choses qui se regroupent. Pendant mon adolescence, j'étais a une période ou je mangeais énormément de sucres, je pouvais manger un kilo de sucres pur, par semaine, et je tombais très souvent, donc elle m'a dit ça c'est des signes précurseurs du diabète.

### **Est-ce que vous savez si à part l'hérédité dont vous m'avez parlé, il y a autre chose qui déclenche le diabète ?**

Peut être une alimentation déséquilibrée aussi. Mais, du fait que j'ai toujours eu des problèmes au point de vue... À partir du moment où j'ai eu mon propre domicile, j'ai toujours essayé, tout le temps, de conserver une certaine hygiène alimentaire. Je n'ai jamais été charcuterie, parce que j'ai toujours eu des problèmes de surpoids. Les plats préparés j'en achète vraiment très peu. Je vais peut être acheté une pizza une fois par mois quand les petits enfants viennent... D'un point de vue familial, la mauvaise alimentation, ça je le sais, mais sinon, ce qui peut déclencher... est ce que le stress ? Je sais pas...

### **Quelles complications donne le diabète ?**

Oui. Oui, oui. La vue. Il faut faire très attention au niveau de la vue. Moi, en plus on a une certaine fragilité au niveau familial. J'ai des cousins qui sont aveugles, mon père et ma grand mère aussi. Donc je fais une visite tous les ans. Au niveau des reins, il faut boire suffisamment. Au niveau des pieds. Moi maintenant depuis que je suis traitée pour le diabète je n'ai plus ces problèmes là, je n'ai plus de problèmes de petites plaies qui ne guérissent jamais. Je fais très attention à mes taux de sucre pour ne pas tomber, aux hypo : même quand tout va bien, j'en fais très souvent : A chaque fois avant de conduire je vais me piquer pour savoir si je suis en état de prendre le volant. Si je sens que je n'en ai pas assez je vais prendre une biscotte, un biscuit, ou une compote, parce que je pourrais avoir un malaise au volant et provoquer un accident. Je fais attention en général, si je ressens quelque chose au niveau urines si ça me brule, ces choses là, par rapport au rein, à une infection. Je sais qu'actuellement si ce n'est pas équilibré, c'est psychologique. Quand je me suis fait opérer du genou, j'avais bien prévenu que j'étais diabétique. On a fait très attention au point de vue de la cicatrisation. Pour moi, c'est les yeux, le rein, les pieds... qui sont les plus importants par rapport à ce qu'on peut soigner. Je fais un ECG Je vais voir la cardiologue une fois par an. Cette année je vais voir la neurologue parce que j'ai différents problèmes. J'ai l'impression de ne plus très bien sentir au niveau du pied, pourtant quand je me pique ou quelque chose comme ça, je sens quelque chose. Je vais voir la podologue deux fois par an : avant je faisais moi-même, mais depuis que je me suis fait opérer du carpien, j'ai encore des problèmes, j'arrive plus à faire...

### **Savez-vous ce qu'il faudrait faire dans l'idéal au niveau alimentaire pour le diabète ?**

Ah oui. Parce que j'étais directrice d'un centre de loisirs. Et donc, au point de vue des menus, il fallait que je commande des menus avec une diététicienne. J'ai fait des recherches au point de vue diététique et tout je sais qu'en ce moment je ne fais pas ce qu'il faut. Je sais qu'il faut que je fasse une entrée. Habituellement j'aime bien tout ce qui est crudités. Je fais une sauce allégée. Si je mange une tomate, je mets juste un peu de poivre, j'utilise beaucoup de persil, d'épices, beaucoup d'herbes, dans tout ce que je mange ou alors un potage l'hiver. Et puis une portion de viande ou poisson ou des œufs : la viande je me contente d'une part de 100 g maximum parce que j'ai moins d'activité, il me faut à peu près 100 grammes de sucres lents, (pommes de terre, pâtes, semoule, boulgour, quinoa, riz, haricots blancs, lentilles, flageolets) je mange de tout, je peux vous dire que j'ai quand même une alimentation très variée. Quoique depuis deux mois c'est assez limité, ça je le reconnais. Si je ne mange pas de viande, je mange quand même du fromage. Je prends un yaourt 0%. Et puis un fruit. Si je finis pas mon repas avec une pomme ou quelque chose comme ça je n'ai pas l'impression d'avoir fini mon repas (*rire*) : j'adore les pommes, actuellement c'est pas une bonne période.

### **Ce qu'il faudrait limiter en terme d'alimentation ce serait plutôt les féculents, donc, comme vous disiez ?**

Non. Parce que si je mange des féculents... j'ai toujours... (Silence) c'est-à-dire, je mange mais par rapport à si je suis à l'hôpital ; Je mange moins à la maison qu'à l'hôpital.

**Si on veut résumer, qu'est ce qui serait à limiter comme aliments et qu'est ce qui serait à favoriser ?**

C'est-à-dire que je sais très bien que quand ça ne va pas, si j'ai quelque chose sous la main... C'est à dire mon ami est très gourmand. Il faut lui acheter des petits gâteaux, des glaces, alors que moi normalement si j'étais toute seule je n'en aurais pas chez moi, donc je ne serai pas tentée. Si, de mon côté, j'ai eu des problèmes : alors là si je prends un café, il est là devant moi à manger des gâteaux alors je vais en manger. Je sais que ça, si j'étais toute seule déjà ce serait proscrit mais je ne vais pas dire que j'en mange des quantités. Le décès de ma mère on l'attendait, mais ce qui a été difficile c'est que j'ai été la veiller et elle m'a demandé de foutre le camp... Elle m'a toujours rejetée (*pleurs*) après il y a eu ma fille qui m'a repoussée, et puis là dernièrement j'ai eu un conflit avec mon père... ça fait son chemin, je vais prendre un verre d'eau (*elle se reprend et va se servir un verre d'eau*) et puis il ya mon fils, le dernier, il a 27 ans mais il est agoraphobe, le seul contact qu'il a c'est moi : alors il faut que je l'emmène faire ses courses, donc ça fait pas mal de choses à assumer. Mais bon c'est comme ça : j'ai une philosophie depuis longtemps, je me dis, hier c'est le passé, demain c'est l'avenir on le connaît pas et pour le moment le plus important c'est aujourd'hui. Comme avec le diabète, il faut assumer au jour le jour. Ça fait plus de vingt ans que j'applique cette philosophie là, mais il y a des moments où les accumulations de choses viennent et on peut pas, ça remonte, c'est lourd à assumer et de ce fait, ça joue sur le diabète. Ça joue sur mon équilibre alimentaire, mon équilibre psychologique. J'essaie de faire différentes choses, différentes activités pour... mais c'est vrai que je suis limitée au niveau de mes activités. Il y a des choses que j'ai été obligée de laisser suite à différents problèmes des choses qui me tenaient beaucoup à cœur, parce que j'ai différents problèmes et ça me manque...

**Savez-vous quels sont les différents moyens de surveiller le diabète ?**

C'est vrai qu'en ce moment j'ai du relâchement. Je sais qu'il faut jouer sur l'insuline, l'augmenter ou la diminuer... Pour bien équilibrer son diabète, il faut manger équilibré, il faut bouger, il faut aussi se changer les idées, c'est important. Et c'est vrai qu'ici, je suis assez confinée. J'avais pas mon arthrose quand je suis venue habiter ici, et c'est vrai que je regrette d'être partie de Nantes. Parce que sur Nantes j'avais les transports en commun qui me permettaient d'aller en centre ville, d'aller voir des expositions, ce que je ne peux plus faire ici.

**Donc pour la surveillance comment vous savez s'il est équilibré ?**

Il y a la glyquée : elle est de 6.7 au mois d'octobre. 6.7 Ça pourrait descendre un peu. Depuis le mois de mars, c'est... et puis je ne trouve pas, je n'arrive pas à faire la démarche de faire la prise de sang. J'ai peur le matin de partir, d'avoir un problème sur la route. Et puis le samedi que je pourrais y aller, j'ai envie de dormir j'ai envie d'en profiter. Parce que se lever 5h30 tous les matins, moi j'en ai marre...

**Ce que vous savez sur le diabète, comment vous l'avez appris ?**

Les complications, c'est une amie qui est diabétique et qui avait son fils qui était diabétique de naissance, on en avait discuté. J'avais une autre amie qui était diabétique de naissance, on avait eu l'occasion de parler de sa maladie, quand elle avait des coups de cafard, elle venait, on en parlait. J'avais déjà tous ces éléments là qui n'étaient pas très importants. Et puis quand j'ai été hospitalisée, parce que mon médecin m'avait donné des comprimés, Stagid, je crois et j'avais fait une acidose. J'ai un problème, certains médicaments me font un effet paradoxal... Pour cette acidose j'ai été hospitalisée en urgence, une dizaine de jours au CHU, et j'allais tous les après midis, il y avait une diététicienne qui venait ou il y avait quelqu'un qui s'occupait du diabète, les gens y allaient s'ils voulaient, mais moi j'y suis allée à chaque fois, pour essayer de comprendre parce que j'estime que pour bien pouvoir se soigner pour bien comprendre la maladie faut être informée soit par mes amis soit par le CHU, y a aussi internet pour comprendre. Il y a des forums aussi... parce que là je me sens assez isolée, de discussion à propos du diabète. Et le docteur A. avait créé une association, à laquelle on se retrouvait une fois par mois avec des diabétiques où on discutait une fois par mois. Tant que j'habitais sur Nantes, j'y allais. Au départ chacun parlait un petit peu de son problème. Il y en avait qui disaient « moi je vais aller faire une arche tel jour, est ce que ça intéresse quelqu'un » : C'était une façon de se retrouver pour bouger. On s'est retrouvé pour faire de la marche. Par rapport à la diététique et par rapport au cas de chacun : il y a des choses qui font que notre vécu peut aider d'autres, là j'y suis allée pendant plus d'un an, j'y suis allée une fois par mois et cela m'a aidée, pour comprendre.

**Votre vécu, vous aider les uns les autres, trouver des astuces pour améliorer le diabète, par exemple ?**

Voilà oui.

**Qu'est ce qui vous avez motivée à participer à ces réunions là au début ?**

Là où je me trouvais je me sentais un peu isolée. Là où j'habitais on se retrouvait avec tous les immeubles de Bellevue où les seules personnes avec qui on pouvait discuter c'était beaucoup d'arabes qui avait pas du tout la même alimentation que moi ; et je n'arrivais pas à avoir d'échange...

### **Vous aviez besoin de comparer ?**

Voilà. Voilà oui. « J'ai essayé tel produit, c'est pas mal ». Du point de vue alimentation...

J'ai toujours été à dire que je n'aimais pas les édulcorants, ça donne un mauvais goût quand on les fait cuire. Je préférais mettre du sucre, en mettre un peu et après voir par rapport à mon alimentation. Ce jour là, si je me faisais une petite crème avec un tout petit peu de sucre, je mangeais moins de sucres lents ou de pain.

### **Et cela vous l'avez appris...**

Justement en discutant. On parlait des entremets Plaisance. Qui sont des entremets où on ne trouve pas de sucres... Moi j'aime bien manger des choses qui sont différentes mais je veux pas acheter des choses qui sont toutes faites. Moi j'achète ces entremets Plaisance, qui sont sans sucres. Maintenant j'utilise la stevia. Je fais cuire mon entremet et je mets la stevia après et elle ne donne pas ce goût de médicament que donnait l'édulcorant.

### **Et la Stevia vous l'avez connue comment ?**

C'est en parlant avec mon pharmacien. Il est très ouvert à la discussion, et il avait mis une affiche sur la Stevia. Et puis, j'écoute, je regarde beaucoup les émissions sur la 5, « le magazine de la santé » je le regarde pas tous les jours, mais si un jour je zappe et que je tombe sur quelque chose qui m'intéresse, je regarde. Il y avait une émission sur l'Amérique du sud où est cultivée la stevia. Et quand le pharmacien en a vendu sur st Philbert, je me suis dit je vais essayer. Et ça c'est super. Il ya qu'une chose, le jour où je vais manger des fraises quand même je vais manger du sucre, de la cassonade c'est ce que je préfère. J'essaie d'équilibrer de faire attention à ce que je vais manger, sur le reste du repas. Je sais que de temps en temps, s'il y a un anniversaire, si les enfants viennent, il va y avoir un gâteau. J'estime que je vais pas non plus me priver, comme dit mon diabétologue il faut savoir se faire un petit plaisir de temps en temps, faut pas non plus tomber dans l'excès. Où si je me fais une piqure d'insuline rapide je vais la faire un tout petit peu plus forte.

### **Pensez vous qu'au niveau des connaissances, elles sont suffisantes pour bien vivre avec votre diabète ?**

Pour le moment je pense que ça me suffit. J'essaie toujours de me tenir au courant de ce qui peut se passer. J'ai un livre de cuisine, enfin c'est pas un livre de cuisine, c'est un livre très intéressant sur les indices alimentaires, le voilà (*sortant son livre*) chaque aliment, j'ai son indice alimentaire, si c'est un sucre lent, si ça peut être mangé, il y a une pastille verte orange ou rouge en fonction des aliments. Il y a tous les aliments, même des choses que je ne mange jamais !

### **Donc au niveau connaissances, vous avez l'impression d'en savoir assez ?**

Quand je discute avec d'autres diabétiques, j'ai l'impression d'avoir un peu plus de connaissances qu'eux. Ce qui fait que lorsque j'ai des périodes où je suis comme en ce moment avec un gros point d'interrogation, je laisse un peu de côté tout ça. Il va me falloir peut être un bon mois pour me ressaisir.

### **S'il y a des domaines où vous voudriez vous informer un peu plus, ce seraient lesquels ?**

Par exemple sur les nouveaux traitements, la pompe à insuline. moi j'ai un gros problème, je ne supporte pas tout ce qui est étranger : le petit tuyau qu'on m'a mis au niveau de mon carpien, ma prothèse même si elle me permet de me déplacer, j'ai du mal à l'accepter. J'ai beaucoup de mal à accepter mon appareil dentaire, j'ai eu des aphtes et tout. Et la pompe à insuline on a essayé de me la proposer, mais je ne me vois pas avec un truc qui soit tout le temps sur moi.

### **Sur le mécanisme de la maladie, y a-t-il des choses que vous voudriez savoir ?**

*Silence*

### **Sur comment la maladie se développe ?**

Ça c'est difficile.

### **Mais voudriez vous en savoir plus ?**

J'ai essayé de faire un historique sur comment ça a pu se passer. J'ai eu pas mal de petits coups durs dans la vie, est ce que ça, ça aide, ça je ne sais pas... c'est peut être un terrain prédisposé par rapport au diabète. Est-ce que mon corps était prédisposé par rapport au diabète. Sachant que mes enfants quand ils étaient jeunes, ils ont toujours eu un problème au niveau du pancréas. Ma fille, quand elle est née, elle avait des diarrhées parce qu'elle ne supportait pas les matières grasses du lait et c'était dû au pancréas. Mon fils quand il voulait manger des frites,

il avait des selles blanches, et c'était dû au pancréas. Mon frère il a une leucémie. La leucémie c'est le pancréas aussi. Tout ça c'est des faiblesses par rapport à... Est-ce que je peux en savoir plus ? (*en réfléchissant*) Il y a d'autres choses encore. Mais ne connaître plus je ne sais pas.

**Seriez-vous prête à changer ce que vous faites actuellement pour améliorer la prise en charge de votre diabète ?**

S'il y avait d'autres solutions pour la vie de tous les jours. Ou au niveau traitement ?

**D'un point de vue général...**

Il y a 5 ans, ma diabétologue m'a demandé de faire une piqure de plus, une matin et soir, il y avait la lente qui durait 24 heures. Et puis suit à un problème familial ça a encore déréglé. J'ai été hospitalisée quelques jours et on est passé à une piqure a chaque repas et puis il ya avait la Lantus. J'ai eu beaucoup de mal à discuter avec la diabétologue sur la Lantus pour lui dire que je l'acceptais pas, que je l'acceptais mal, elle me donnait faim. Avec la lantus j'aurais mangé 24h sur 24. Apres mon opération du canal carpien, les piqures de lantus je ne pouvais plus, les piqures me brulaient. On est passé à la Levemir, mais ça m'a fait une piqure de plus. La Levemir, je l'ai très bien supportée. La Levemir, une le matin, une le soir. J'ai eu la rapide pendant quatre ans. Et je faisais beaucoup d'hypo et j'étais rendue à une unité. On a changé avec la diabétologue, elle m'a donné des comprimés, de la metformine. Maintenant je ne fais plus de novorapid, je vais en faire si j'ai un gros repas. Si on a un anniversaire ou qu'on est invités, je vais en faire. Sinon j'ai un médicament pour le cholestérol mais en prévention (Crestor) et Hytacand, Kardegic et le soir je prends un comprimé de Noctamide pour dormir.

**Donc les changements au niveau du traitement, ça ne vous pose pas de problème...**

Non. Au point de vue de mon traitement quand au niveau d'un médicament j'ai des doutes, je vais voir comment je réagis : si je réagis pas bien, je vais voir avec mon médecin pour en changer. Je sais bien qu'avec le diabète, avec les médicaments, faut faire attention.

**Au niveau alimentation, seriez-vous prête à changer encore vos habitudes ?**

Je pense que si je suivais correctement mon régime en ce moment, j'aurais un taux de sucre beaucoup moins élevé ; je sais que quand je suis perturbée psychologiquement, j'ai plus de mal a accepter les contraintes. Je pense qu'il faut que je passe par un suivi psychologique, que par un changement alimentaire. Si je finis par accepter ce qui m'est arrivé, je pense que tout va se rééquilibrer correctement.

**Ça a modifié votre façon de manger le stress ?**

Oui, Je mange mal. J'ai eu d'autres problèmes j'ai aussi des problèmes d'asthme. Donc l'asthme avec la cortisone, le diabète... la cortisone et l'insuline n'ont jamais fait bon ménage. Les périodes de printemps je suis obligée d'utiliser beaucoup plus de ventoline et ça joue aussi sur mes taux de sucres. Comme aussi l'asthme, c'est aussi 50% psychologique, c'est tout un amalgame qu'il faut gérer c'est pas facile.

**Vous voulez dire que tant que psychologiquement ça n'ira pas mieux vous ne pourrez pas faire plus au niveau des efforts ?**

*Silence*

Il faut que je me remette sur des pensées beaucoup plus positives, que je me rééquilibre. Ça je le sais que j'ai une décision à prendre dans les 6 mois à venir, avant l'hiver. Faut que je trouve la force de la prendre. Bon je pense que je peux quand même faire certaines choses pour me rééquilibrer. Je suis plus équilibrée qu'il y a un mois. Mon ami maintenant, je refuse d'acheter de la glace, je lui dis « si tu veux manger de la glace tu vas chez ta fille » (*en souriant*) en plus j'ai un tout petit congélateur, je n'ai pas de place, je la garde pour mettre des légumes ou du poisson. Il a fini par accepter ça. On a été faire les courses hier, il a encore acheté ses gâteaux. La seule chose que je m'autorise, c'est que je mange des petits biscuits LU, si je sais que j'ai pas mangé beaucoup de pain pendant le repas, pour se dire on se fait un petit plaisir...mais c'est plutôt le weekend parce que en semaine il n'est pas là. C'est toujours après le repas, jamais entre les repas. Je sais que de temps en temps, j'en avais parlé à la diabétologue, j'aime bien le chocolat noir donc j'en mange un carré, mais c'est toujours après le repas, jamais entre les repas. Si je mange entre les repas, c'est vraiment que j'aurais eu un coup dur. J'ai un neveu qui s'est suicidé l'année dernière. Quand j'ai appris la nouvelle je suis tombée j'ai fait une grosse hypo ce jour là. La seule chose qui me gêne c'est que je sais que si je fais une grosse hypo je ne peux pas compter sur mon ami, je suis descendue un soir parce que j'avais vomi mon repas, et j'avais fait mon insuline et j'étais incapable de garder quoi que ce soit. J'ai appelé le 15, j'ai eu un médecin coordinateur qui m'a répondu et m'a suivie : c'était une consultation par téléphone ni plus ni moins. Il m'a donné différents conseils « Vous gardez du jus d'orange dans votre bouche pour que ça passe sous la langue. » Ça commençait à remonter tout doucement et ils m'ont appelé toutes les heures, pour savoir comment ça se passait. Et à un moment il m'a dit « est ce que vous êtes capable de vous faire une piqure de Glucagen », je lui ai dit « mon ami ce n'est pas la peine il saura pas

faire ». J'ai réussi à faire ma piqûre de Glucagen sous contrôle du médecin : j'ai réussi à assumer ça. Si vraiment un jour j'ai un autre problème, j'appellerai le 15.

**Au niveau de l'activité physique, pensez vous que vous pourriez faire plus ?**

C'est mon genou qui me bloque. Je n'arrive plus à faire de vélo. Avant je faisais des marches jusque 10 12 km. J'aimais bien ça. Je faisais partie d'une association, on partait trois jours, on a fait l'île de Ré à pied. Je faisais beaucoup de vélo, beaucoup de marche...

**Donc ce n'est pas un problème de motivation, ni de temps...**

Non, non. J'aime beaucoup marcher sur la plage. Vous voyez tous les coquillages là, ce ne sont que des coquillages que j'ai ramassés. Du fait de mon travail, j'étais directrice de centre de loisirs, on faisait des activités avec les enfants et je marchais énormément ; les plages de la région, je les connais par cœur. Donc ça me manque, ça me manque...

**Seriez-vous intéressée par des séances où on vous expliquerait de façon personnalisée à votre cas, ce que vous pourriez faire pour mieux vivre avec votre diabète ?**

Ça peut m'apporter quelque chose parce que de toute façon toute discussion peut apporter quelque chose. J'estime que le fait de rencontrer quelqu'un d'autre peut toujours permettre d'améliorer. Il ne faut pas rester non plus toujours sur ses idées. On a des idées mais parfois, il y a d'autres choses qui permettent d'avancer. Toute discussion est toujours bonne. Mais tout dépend du lieu : moi le problème c'est ça, me déplacer. Parce que vous voyez cet après midi, je vais aller voir mon père à la maison de retraite des Sorinières. Mon père est aveugle. Après je vais passer voir mon fils qui est dans ma maison aux Sorinières, parce qu'il a un colis à aller chercher à la poste et après je vais aller chercher mon ami. Là je n'ai plus ma voiture, je n'ai que mon camping car donc il faut que je fasse attention, j'ai des problèmes pour me stationner.

**Vous avez déjà beaucoup de déplacements de prévus. C'est peut être difficile pour vous de faire des trajets en plus... ?**

Tout dépend de quand. Si c'est le soir, ça me pose des problèmes : quand je reviens avec mon ami il est 16h 16h30. Donc, j'ai besoin de reposer ma jambe. J'ai besoin de m'asseoir, d'être calme et pour quelquefois assimiler tout ce qui va se passer. Parce que la je vais aller voir mon père, je vais certainement avoir des réflexions parce que ça fait plusieurs jours que je n'ai pas été le voir. Actuellement, j'ai des gros problèmes aussi avec mon compagnon. C'est là que j'ai six mois et je me donne avant l'hiver pour prendre une décision. Lui n'accepte pas certaines choses : Il n'accepte pas que je vois mon père, que je vois mon fils. Mon fils a eu différents problèmes financiers, je n'ai pas le droit de l'aider. Lui a le droit d'aider ses enfants moi je n'ai pas le droit. mes petits enfants ont le droit de venir ici, mes enfants n'ont pas le droit de venir. Il s'est retrouvé à avoir de très mauvaises fréquentations, Il a recommencé à boire.

**Cela vous empêche d'être disponible...**

Pour d'autres choses oui. C'est pour ça que j'avais espéré que suite au décès de maman, j'allais pouvoir disposer d'une certaine somme d'argent, pour pouvoir rénover ma maison aux Sorinières et pouvoir faire un appartement pour mon fils et un pour moi à l'étage. Là, on n'est pas chez nous, on loue : on est colocalitaires. Ici, c'est compliqué pour l'accès à certaines choses, à la culture... Ma passion c'était les contes, j'ai été conteuse pendant très longtemps, pour les enfants. Quand j'étais au centre de loisirs, je lisais beaucoup de contes pour les enfants, j'ai fait de la formation pour les animateurs sur les contes. Depuis que je suis ici, j'ai perdu tous mes contacts, j'ai perdu plein de choses. Et puis mon ami veut faire le vide autour de moi. On n'habite vraiment ensemble que depuis qu'on vit là. Avant on avait chacun notre appartement et je le regrette.

**Quand on parlait des séances pour améliorer votre vie avec le diabète, cela serait plus quand vous auriez récupéré votre maison auprès de Nantes ...?**

Oui voilà.

**Où plus si vous pouviez avoir accès à ces séances sur St Philbert ou dans les alentours ?**

Il y a quelque chose sur St Philibert, il y a un centre d'aide psychologique à st Philibert. Mais quand je suis allée, c'était des gens que je connaissais. Une jeune femme que j'ai connue à l'école où je travaillais aux Sorinières...

**Vous préféreriez votre prise en charge à Nantes où vous étiez plus « anonyme » ?**

Voilà, c'est ça. A partir du moment où je me suis trouvée en retraite, j'avais 52 ans (car j'ai eu 4 enfants), j'ai eu de gros problèmes avec mon mari à l'époque parce qu'il m'a dit « t'as pris ta retraite c'est que t'as des sous, donc tu paies partout car moi je ne paie plus ». Je me suis arrêtée de travailler car si j'avais continué à travailler, j'aurais eu moins d'argent qu'avant (en comptant les frais et les impôts). Donc je me suis dit ce n'est pas la peine,

autant que je reste chez moi et que je développe ma passion pour les contes. Lui avait déjà des problèmes d'alcool. Donc là je suis partie. Mais c'est là que j'ai eu des problèmes avec mon fils, il a fait des crises de schizophrénie tous les deux ils ont eu ma peau. Donc je suis partie pour habiter sur Nantes. Parce que quand j'étais en retraite, je me suis dit je vais aller sur les Sorinières, je vais pouvoir marcher. Mais, je ne pouvais pas faire une marche, sans tomber sur quelqu'un que je connaissais. Et avec les problèmes que j'ai eus avec mon mari, il fallait que j'habite dans un endroit où on ne me connaît pas. C'est pour cela que je suis allée sur Nantes.

**Par qui vous envisageriez ces séances ?**

Je ne sais pas...Je ne vois pas.

**Cela pourrait être des médecins ou des infirmières ou des diététiciens... ?**

*(M'interrompant)* Cela oui. Maintenant le centre d'endocrinologie se trouve au CHU Nord. Pour moi c'est nul, absolument nul. Autant il y avait un très bon climat à l'hôtel dieu, on pouvait aller à n'importe quel moment si on avait des problèmes, il y avait toujours une infirmière, toujours une diététicienne, toujours quelqu'un qui était là, qui nous recevait dans la petite salle qui était tout au fond : on pouvait toujours voir quelqu'un. Là maintenant à l'hôpital Nord, on a l'impression on passe par tous les couloirs on voit tout le linge sale, on passe au dessus de la morgue, il y a tout ce qu'il faut pour remonter le moral d'un diabétique. C'est la première chose que j'ai vue quand je suis allée là bas. Les locaux actuels, peut être que pour les médecins c'est mieux, c'est plus grand pour les bureaux mais pour l'accueil c'est nul.

**Envisageriez-vous, hors hôpital, une prise en charge en cabinet de ville ?**

Je ne sais pas. Ma diabétologue a un cabinet en ville, mais le problème qu'il y a actuellement c'est que je me retrouve avec des gros problèmes financiers et je me trouve actuellement dans une obligation d'aller à l'hôpital, parce que je ne peux plus me permettre de payer, d'avancer l'argent.

**Donc il y a le côté positif de la prise en charge financière, mais il y a l'inconvénient du côté des locaux et du fait que c'est « déshumanisé » si on peut dire ?**

Oui. C'est déshumanisé. Parce que quand on va là bas, il m'arrive de me retrouver juste avec la secrétaire, qui m'indique la salle d'attente. Dans la salle d'attente, on va voir les malades, on voit le médecin et c'est tout. A l'hôtel dieu, dans les couloirs, il y avait de la vie. Là il y a plus rien, tout le service infirmerie se trouve complètement au bout. Tout le monde est caché dans son bureau. Il y avait une infirmière, je sais plus comment elle s'appelait, qui était là, qui travaillait beaucoup avec les diabétologues et qui était hyper sympathique. Elle est partie en retraite et c'est vrai que ça a complètement changé l'ambiance du service. Elle était très agréable avec les gens, avec les diabétiques, elle n'hésitait pas à dire « Et tu vois, là ça va pas » et elle tutoyait peut être pas tout le monde mais bon... Je l'ai vue une fois faire un sermon à un monsieur « tu es partie en vacances. Tu te rends pas compte les excès que tu as faits ! » Mais ce n'était pas méchant : ça apportait un plus.

**Donc pour vous peu importe le lieu, ce qui compte c'est...**

*(M'interrompant)* Le contact. On a l'impression d'entrer dans une coquille vide, actuellement. A l'hôpital c'est vraiment une coquille vide. On va voir une personne à l'entrée, on vient dans une salle d'attente, on voit le médecin et on repart et puis c'est tout.

**Et après peu importe la fonction ? Parce que vous avez vu des diététiciens, des infirmières...**

Oui voilà. C'est plus le contact. J'ai l'impression d'une coquille vide. En plus, ils auraient fait une entrée un peu plus loin de la morgue comme pour d'autres services... Là quand on y va, on ne peut même pas sortir toutes les portes sont fermées... La seule fois que j'ai pu voir par une fenêtre ça donne sur la morgue, vous arrivez à voir toutes les familles qui se retrouvent là. La seule salle d'attente qu'il y a c'est fermé, il y a pas de fenêtres. Une fois il y a une dame qui m'a dit (on était que toutes les deux dans la salle d'attente) on se croirait sous une chape de plomb. C'est stressant les lieux.

**Que ce soit sur une consultation ou sur une hospitalisation les séances d'éducation, cela ne vous importerait pas ?**

Non, non.

**Pensez vous que ces séances ce pourrait être votre médecin traitant qui... ?**

*(M'interrompant)* ah ben oui, bien sur. Bien sur. On est très en contact avec le docteur L. on en discute quand même pas mal. Elle se rend compte quand il y a un problème psy (s'interrompant) même si elle regarde mon carnet et qu'elle voit quelque chose elle me dit « y a pas un problème là ? » On se rend compte avec moi !

**Au niveau du savoir faire ou de la façon de s'y prendre avec le diabète, sur quels points pensez vous qu'on pourrait vous aider ?**

Il y a des choses, que je ne connais pas. Il y a des fois où je me sens un peu perdue, surtout depuis que j'ai Levemir sur la gestion de mes dosages. Le matin c'était élevé donc j'ai augmenté. Donc je me suis retrouvée avec 12 unités le soir et quand j'ai mis 12 le soir, je me suis retrouvé a 2 grammes le matin, j'en avais encore plus. Alors ce que je n'arrive pas à comprendre, c'est que si je diminue, je reste à 1.30 gramme 1.35gramme 1.28gramme je n'arrive pas a descendre, alors qu'il y a quelque temps, j'étais (*en cherchant dans son carnet*)

**En montant les doses vous n'arrivez pas à descendre ?**

Non. C'est depuis le mois de décembre que j'ai des problèmes relationnels très importants avec mon ami et là il faut que je prenne une décision (*pleurs*)

**Depuis là c'est compliqué de gérer les doses ?**

(*Silence*)Depuis là je me retrouve à dormir dans mon camping car assez souvent. (*S'interrompt, pleurs*)

**On peut vous aider mais le vrai problème n'est pas là ?**

Non. Le vrai problème n'est pas du côté du diabète, le vrai problème il est ailleurs. Je le connais, je le sais. Le problème de ma mère je finis par l'accepter mais il est venu se greffer en plus, donc ça fait beaucoup. Et puis un groupe de parole sur st Philbert je n'ai pas envie d'évoquer mes problèmes. Je n'ai pas du tout envie d'en parler. Ça me bloque à ce sujet là. Autant à Nantes je me sentais complètement anonyme, je pouvais faire partie d'un groupe de parole ; autant sur st Philbert... sur st Philbert je connais pas mal de monde aussi... Je me rends compte par rapport à des petits villages que la parole, c'est comme le téléphone arabe, ça fonctionne quand même un peu trop ! Par rapport aux préjugés, aux gens...

**Qu'est ce qui pourrait vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

Mieux vivre. Moi la seule chose que j'ai à dire : Je connais ma solution c'est partir d'ici... et quitter mon ami. Faut que je le quitte parce qu'actuellement c'est presque du harcèlement psychologique, ce qu'il utilise. Actuellement, la seule chose que j'arrive à faire c'est me lever à 5h30 du matin parce que je sais que je vais l'emmener et que je vais être toute seule toute la journée ; mais par contre quand arrive le soir, moi je... je stresse, parce qu'il est là. Parce que je ne sais pas comment il va réagir. Je sais pas s'il fait la gueule, je sais pas s'il est content.

**Vous êtes mieux toute seule ?**

Oui.

**Donc pour bien vivre avec le diabète...**

Il faut aussi bien vivre avec son entourage Il fait avoir de l'aide de l'entourage. Il comprend pas. Moi j'ai été faire du jardin il y a 15 jours. Je suis tombée parce qu'il y a une hypo que j'ai pas ressentie et quand je me suis relevée, tout a tourné autour de moi. Il a été incapable, incapable... Je l'ai appelé, je ne sais combien de fois. Il était à regarder sa télévision. Il était assis la porte était ouverte, il n'a pas bronché. Pour lui, c'est du cinéma.

**Il ne vous manque rien de plus que...**

Avoir un équilibre. Me retrouver trois jours par semaine dans mon camping car parce qu'il est là et qu'il m'insulte... et ça va loin parce qu'il a bu. Moi j'en ai marre. Et j'ai pas envie de partir, de tout laisser parce qu'il va tout casser. Et je me dis une chose, est ce que ce serait pas mieux... mais comme je connais des difficultés financières... aller habiter dans la maison des Sorinières, si mon fils a pas son appartement et moi le mien, ça se passera mal aussi. Parce que lui ça fait dix ans qu'il vit tout seul, à peine dix ans, parce que son père est décédé depuis trois ans... (*Silence*)

**Avez-vous des choses à rajouter sur le diabète ?**

C'est une maladie qui est un peu insidieuse, dont on ne voit pas toutes les conséquences. Elle est contraignante parce qu'elle vous oblige à avoir une vie très réglée, à faire attention à beaucoup de choses, beaucoup plus de choses qu'on ne le pense. Au niveau de l'hygiène, au niveau du régime alimentaire, il faut toujours équilibrer son travail.

**J'ai l'impression que pour vous, ce sont des contraintes, mais que vous n'acceptez pas trop mal...**

Si vous voulez de par le travail que j'ai exercé, j'ai été obligé d'avoir des contraintes : par rapport à la sécurité des enfants, par rapport à l'hygiène, par rapport à l'alimentation. C'est vrai que ça n'a pas été une chose qui m'a vraiment gênée. Je sais qu'il faut le faire. C'est des piqûres il faut que je les fasse aux heures voulues. Je sais que la je me suis relâchée parce qu'il a fallu que je réadapte tout. Comme je me lève à 5h30, il faut que je fasse ma

pique à 6h, donc il faut que je refasse mon autre pique à 18h et ça au départ je n'y pensais pas. J'ai été une quinzaine de jours avant de me dire que ça n'allait pas. Ou alors si je veux faire ma pique à 19h le soir il faut que celle du matin, je la fasse à 7h. Donc il faut que je la fasse après mon repas.

**Donc finalement ce qu'il y a plus difficile c'est de penser à adapter ?**

Voilà. Par rapport à mon genou, je me donne des contraintes. Je sais que au niveau du diabète j'ai des contraintes à avoir, mais au niveau du genou aussi. Je sais que je ne peux plus faire mon ménage comme je faisais, d'une seule traite et être tranquille après, je sais que je dois tout équilibrer ; la ce matin, j'ai fait mon ménage là haut, j'ai fait la poussière, passer mon aspirateur et tout mais je peux pas faire plus. Je sais que demain, la seule chose que je vais pouvoir faire c'est passer l'aspirateur ici. Il faut que je m'adapte, parce que si j'en fais trop, le soir je peux plus conduire pour aller le chercher. Et je sais aussi qu'au niveau diabète il faut savoir équilibrer ses efforts parce que si on en fait trop, c'est là qu'on risque l'hypoglycémie. C'est ça qui est arrivé quand je suis allée arracher mon herbe dans le jardin. J'ai voulu absolument finir et voilà ce qui s'est passé et il faut se dire une chose c'est qu'une erreur qu'on fait une fois, si elle vous aide pas à progresser ça sert à rien. Ça sert à rien de la recommencer. Donc là, j'essaie d'apprendre à doser mes efforts. J'essaie de faire pour le mieux car c'est pas évident...

**Le diabète ça fait combien de temps ?**

15 ans. Au début c'était des comprimés, c'est quand j'ai fait mon acidose...

**Finalement l'insuline ne vous gêne pas plus ?**

Non.

**Peut être au début ?**

Non. Pas vraiment. J'assume ma maladie dans la mesure où si je suis au restaurant ou si je suis chez quelqu'un, je refuse à me cacher pour faire ma pique. C'est un stylo c'est tout simple : on peut faire ça discrètement. Mais je refuse parce que dans ma famille maintenant, ils savent, et j'estime que si j'ai un malaise, autant que les gens qui sont autour de moi soient au courant. Parce que bon, j'estime que ce n'est pas une maladie que j'ai cherché à avoir.

**Ce que vous voulez dire c'est que pour vous ce n'est pas un handicap social comme ça peut l'être pour d'autres personnes... ?**

Non. Non, même me faire les dextros : je suis allée à Ikea la semaine dernière, et en sortant je me suis dit « ça va pas, je suis sûre que j'ai pas assez de sucre ». Je me suis assise carrément en bas des escaliers sur le côté et j'ai fait mon dextro et là j'ai vu tout de suite qu'il ne fallait pas que je continue, qu'il fallait que je trouve une solution. J'ai du sucre dans mon sac, j'ai pris mon sucre et il y a une personne qui s'est arrêtée à côté de moi et qui m'a demandé si j'avais un problème, je lui ai dit « non, non tout va bien ». Je suis même allée une fois au PC sécurité car ce jour là, je n'avais pas de sucre sur moi. J'ai été leur demander du sucre.

## **P7 : Monsieur D. 60 ans**

### **Comment vivez-vous avec le diabète ?**

Je le vis pas mal du tout dans le sens où, hormis les prises de sang que je fais trimestriellement, je n'ai pas l'impression que j'en ai. Si je ne me faisais pas suivre par un médecin régulièrement, je ne saurais pas que j'ai du diabète.

### **Hormis les prises de sang et les rendez vous, qu'est ce que ça a changé ?**

J'essaie de faire un peu plus gaffe, un peu plus attention...

### **Vous le vivez pas mal, donc...**

Moi je le vis bien. A coté, j'ai un voisin qui a du diabète : Lui, on en parlait encore ce matin, en buvant un petit muscadet.... il faut qu'il se lève tôt le matin, parce qu'il commence à avoir le mal de crâne : il faut qu'il mange un bout de pain : autrement il ne se sent pas bien. Moi c'est marrant, enfin non ce n'est pas marrant du tout, je ne vis pas ça : au jour d'aujourd'hui, je n'ai aucun signe extérieur que j'ai du diabète, hormis comme je vous dis les prises de sang régulières.

### **Pour vous votre diabète est-il équilibré ?**

Bonne question, c'est quoi équilibré ? Vous, vous savez ce que ça veut dire mais moi... Moi je ne sais pas. Moi je me réfère à l'hémoglobine glyquée. Je me réfère à ça. Elle est trop élevée, j'en suis conscient, ça fluctue : Il y a une époque ou elle était en dessous de 7, c'était bien. Mais (*soupir*), je pourrais faire des efforts : il faut que j'en fasse d'ailleurs... mais bon équilibré... je ne sais pas trop. Je vois tous les trois mois si ça bouge, si ça va mieux... La dernière fois j'étais à 7.3 d'hémoglobine. La fois d'avant j'étais à 7.6 donc ça avait baissé : j'étais content, mais bon c'est pas suffisant. Sorti de ce chiffre, je ne sais pas... C'est 6 le maxi ? J'aimerais bien descendre, je pourrais, je sais ce que j'ai à faire...Je me connais bien !

### **Ce que vous faites en ce moment permet il que le diabète soit équilibré ?**

Ben non. La période n'est pas favorable, on va dire. C'est sur que si j'avais une prise de sang maintenant, il serait mal. En fait je vais vous dire : Je bois beaucoup trop de vin, voila c'est ça : c'est le sucre qui est contenu dans le vin. Sinon, je ne mange pas...Hormis le chocolat, quelques chocolats par ci par là : autrement je suis gourmand, mais j'essaie de faire attention ! Par exemple si je bois un café, un thé ce sera sans sucre. Les yaourts, je déjeune beaucoup avec les yaourts le matin, c'est sans sucre. S'il n'y a pas de sucre je ne mets pas de sucre. Mais après évidemment j'achète des pâtisseries, les galettes des rois les produits qu'il y a dedans ce n'est peut être pas favorable non plus... vaut peut être mieux avoir du bon sucre dedans que les produits qu'ils mettent dedans. J'en sais rien moi : je ne suis pas nutritionniste.

### **Voulez vous dire qu'en dehors des occasions, fêtes etc... Vous pensez faire attention au niveau alimentaire la plupart du temps ?**

Sauf au niveau de la boisson. Autrement au niveau... j'ai de la chance d'avoir une femme qui est bonne cuisinière, ceci dit... Parce que j'ai la tension aussi. C'est vrai qu'elle sale moins. Autrement on aime bien bien manger, mais on ne fait pas d'excès, un plat nous suffit : on ne fait pas d'entrée, pas de dessert. Ben si, Je me suis fait un bout de frangipane tout à l'heure parce que j'adore ça. Voilà j'essaie mai je ne dis pas que je réussis : en fait j'y pense tout le temps mais je ne fais pas ce qu'il faut. J'ai qu'à réduire déjà l'alcool et ça ira beaucoup mieux.

### **Quand vous dites, je ne fais pas ce qu'il faut, qu'est ce qui vous en empêche?**

Justement j'en parlais avec la remplaçante du Dr M. que j'ai vue début décembre. Justement, elle me proposait... Je ne sais pas ce qui fait que... je peux m'arrêter quand je veux : par exemple quand je roule, si je pars le matin, je rentre le soir : j'ai pas de manque. Je peux m'arrêter un mois si je veux. Je sais que les gens qui sont un peu accro à ça, tout le monde dit ça «on peut ». Quand je vais dans le Finistère, on a passé les fêtes de fin d'année là bas, on est partis à 12h30 on avait deux heures et demie de route, on est arrivés ici à 15h, j'ai pas bu une goutte, j'avais pas de manque : j'ai une addiction mais je pense de laquelle je pourrais me libérer facilement, en fonction des circonstances .Le Dr M. il m'a proposé d'aller voir des spécialistes à l'hôpital. Ben non, comme j'ai dit au Dr M. depuis longtemps : faut que j'essaie de faire moi-même, faut de la volonté parce que c'est bien beau de se faire aider, mais est ce que je suis arrivé à un stade où j'ai besoin ? Ou alors faut peut être le faire avant que ce soit trop tard : trop tard, je sais pas quand c'est trop tard...Je ne suis pas violent, je bois un peu mais je suis pas saoul.

### **Ce que vous voulez dire, c'est que quand vous partez en vacances, vous buvez moins que ce que vous buvez habituellement ?**

Si je vais conduire, oui : je ne vais pas boire du tout et puis j'ai pas de manque. Quand on va voir des amis dans le pays basque, je vais faire 7 8heures de bagnole, je ne bois pas une goutte, et ça ne me fait rien du tout. Je n'ai pas l'impression d'avoir un manque. Après est ce que c'est un faux problème, sachant que ça ne dure qu'une journée...

### **Au niveau de l'alimentation, qu'est ce qui vous empêcherait de faire plus ?**

L'alimentation ou la boisson ?

#### **L'alimentation.**

L'alimentation, on ne mange pas... globalement, on ne mange pas tant que ça. A midi j'ai mangé deux tranches de langue de bœuf sauce madère avec des pâtes, et un bout de frangipane : un petit carré, pas un gros carré, et ça me suffit. Ce soir, ça va être le reste d'hier soir : des spaghettis bolognaise. Je ne suis pas un gros mangeur.

### **Au niveau quantités vous voulez dire ?**

Quantités, non, non : quand je vois certains comment ils mangent. Voyez un steak haché frites me suffit à midi, avec un peu de salade verte, j'ai pas besoin d'autre chose, ni d'entrée, ni rien. Je ne suis pas un gros mangeur : par contre voilà mon problème, c'est la boisson c'est le vin... Autrement le matin, ça dépend, je me suis mis un peu plus à déjeuner parce que j'ai vu votre confrère qui m'a dit qu'il faudrait peut être que je déjeune un peu mieux que je ne faisais. Parce que c'est un verre de lait, deux yaourts, ou rien : quand je bossais, je mangeais rien pour aller au boulot, je me levais à 7h le matin, jusqu'à 12h 12h30 13h 13h30. Si je mangeais une banane des fois aussi le matin... Elle m'a dit « quand même essayez de manger un peu plus le matin ». Donc j'essaie de me forcer à bouffer un café et deux trois tartines de pain, voilà. Et l'après midi, ben je ne mange rien, ou un fruit de temps en temps : une pomme mais rarement. Et le soir, on mange à 20 h en général nous, c'est pareil c'est un plat simple ou une soupe des fois, on se fait un potage simplement. Non, on n'est pas des...

### **Que connaissez-vous du diabète d'une façon générale ?**

Je sais que c'est un excès de sucre dans le sang et je connais un peu aussi les conséquences à moyen et à long terme, elle me les a rappelés l'autre jour : ben c'est les problèmes de doigts de pieds qu'on peut couper, les problèmes cardiaques aussi. Mais je suis pas inquiet : je suis peut être inconscient, j'en sais rien !

### **Vous n'êtes pas inquiet...**

Parce que comme je vous dis, j'ai mon voisin qui y est et quand je vois comment lui il est obligé de se faire des tests : faut pas que ça dépasse un seuil. Lui il faut qu'il se surveille, et puis quand il sent qu'il va pas bien, il a intérêt à avoir un petit bout de pain pour se recharger un petit peu, moi, on a à peu près le même âge, je n'ai pas ces phénomènes là extérieurs qui me disent « fais attention ! ». Donc c'est peut-être ça aussi qui fait que.

### **Quand vous parliez du cœur, et des pieds qu'on peut amputer ... vous savez que ça pourrait vous arriver parce que vous êtes diabétique mais vous avez du mal à le réaliser parce que vous ne vous sentez pas malade du diabète ?**

Voilà c'est exactement ça vous avez bien résumé.

### **Connaissez-vous d'autres complications ?**

(*soupir*) Non vous allez me les rappeler je vais peut-être vous dire oui. Mais non...

### **C'est surtout les pieds qui vous ont marqués ?**

Je connais quelqu'un qui s'est fait couper les orteils, parce que la circulation se faisait mal. Et parce qu'il n'y a plus de sensibilité.

### **Et au niveau du cœur, vous savez comment ça joue ?**

Ça peut faire un AVC peut être. En ce moment je trouve que c'est la mode, autour de moi, j'en ai... des cousins, des tantes. Je ne sais pas si on en parle plus parce qu'il y en a plus ou parce que on le sait mais je trouve qu'il y en a beaucoup. Mais je ne suis pas fumeur non plus. Donc je me dis ça va peut être me sauver un peu plus : j'ai jamais fumé. Je fumais les clopes des autres dans l'environnement.

### **Savez-vous pourquoi le diabète se déclenche ?**

Ben parce qu'il y a trop de sucre ! Mais pourquoi, je ne sais pas, l'organisme il le transforme. J'imagine que chez tout le monde la transformation n'est pas équivalente, mais à part ça...

### **Savez vous ce qui fait qu'une personne devient diabétique et pas une autre ?**

Je ne sais pas.

**S'il y a des facteurs pré disposants ?**

Je sais pas, si c'est héréditaire ou pas. j'en sais rien et dans ma famille y en a pas.

**Savez-vous comment on surveille le diabète ?**

Par des prises de sang et également par des prises journalières, par des... Des piqûres au bout du doigt.

**Savez-vous s'il y a d'autres examens à faire pour surveiller le diabète ou ses complications ?**

Pas du tout. Je n'en ai aucune idée.

**Vous m'avez dit que vous essayez de faire des efforts au niveau de l'alimentation...**

*(M'interrompant)* J'essaie. Au niveau de l'alimentation je pense que globalement ça va. Enfin je pense.

**Savez-vous ce que devrait manger un diabétique dans l'idéal ?**

*(En sifflant) puis silence*

**Vous m'avez parlé de quantités déjà...**

Oui et puis déjà éviter le sucre j'imagine ... mais il ne doit pas y avoir que le sucre. Il ya des aliments qui doivent contenir des choses qui nuisent aux diabétiques, mais...

**Pour vous c'est surtout éviter le sucre...**

Oui c'est ça surtout le sucre.

**Dans votre vie courante, c'est surtout ça et limiter les quantités ?**

La quantité c'est parce que j'ai pas grand faim, c'est tout. C'est suffisant. Je dis pas que ça ne m'arrive pas de pas manger plus : faut pas non plus exagérer. Si c'est pas sucré je ne prendrais pas de sucre !

**Ya t il d'autres choses que vous avez essayé de faire ?**

Le sel. Beaucoup moins de sel ! C'est pareil j'avais la tension, j'ai eu 17/10 il y a très longtemps il y a sept huit ans. Donc j'ai des cachets pour ça. Ma femme elle a réduit beaucoup le sel et moi je ne resale pas. Alors ma fille quand elle vient, elle qui aime le sel, elle resale dur...On s'habitue, pas à ce que ça soit fade, mais à ce que ça ne soit pas salé. Par contre du poivre, des épices j'en mange, les piments j'en raffole ! Je sais pas si ça nuit, si ça nuit pas, j'en sais rien...

**Vous en mettez plus pour compenser l'absence de sel ?**

Moi je n'ai jamais resalé, je poivrais à la place, c'était mon truc à moi.

**Y a-t-il d'autres aliments à éviter ?**

Pour le diabète ? Ben si, tout ce qui est pâtisseries, tout ce qui est sucré mais hormis ça, franchement non...

**Ce que vous savez sur le diabète, comment vous l'avez appris ?**

Ben disons que c'est les médecins, quand je suis arrivé à st Etienne y a 12 ou 13 ans. A l'époque je n'en avais pas ... j'étais bien au niveau des analyses... pourquoi c'est venu, est ce que c'est mon âge ?

**C'est venu en quelle année ?**

Je sais pas, vous voulez que je regarde parce que j'ai tous mes documents. *(En allant chercher un classeur)* je n'ai jamais changé de médecin depuis que je suis ici, donc le Dr M. il a tout ce qu'il faut depuis septembre 1999. C'est depuis que je suis arrivé ici, avant je n'allais jamais voir de toubib...je n'étais jamais malade, enfin je ne suis jamais malade : j'estime que ce n'est pas une maladie, pour moi.

Sa femme à coté « comme t'a dit ta fille, le diabète... »

**Les gens de votre entourage sont plus inquiets que vous ?**

Ouais ça c'est clair. Moi, ça ne me soucie pas.

**Ce n'est pas réel pour vous ?**

C'est un peu ça oui, enfin ça n'est pas tout à fait ça mais ça n'est pas loin de ça.

**Pensez vous que ce que vous savez est suffisant pour bien prendre en charge votre diabète ?**

Faudrait me faire peur! Comme un coup j'avais eu, ça n'a rien à avoir avec le diabète, j'étais monté au niveau des gammas GT à 800 et quelques, 900. Le labo de st Etienne m'avait appelé en me disant faut vite allez voir un

médecin ! Il m'avait dit : « là on stoppe tout, plus d'alcool plus rien » j'avais fait un arrêt de 2 mois sans alcool, sans problème. Et puis un mois après, ça avait redescendu à 300 il était étonné parce qu'habituellement ça ne descend pas comme ça. Mais là j'avais eu peur et deux mois après, c'était redescendu à 80, 90. Du coup il m'avait dit « c'est bon vous pouvez... » J'avais dit « non, non, puisque j'ai fait deux, je vais faire un mois pour moi ». Et là j'avais fait un troisième mois : là j'avais eu peur, et après j'ai repris mon rythme de croisière, on va dire. Je ne sais pas pourquoi c'est arrivé à 900 parce que je n'avais rien fait de spécial, M. (*son médecin traitant*) il a pensé que c'était une erreur quelque part : pourquoi c'était monté d'un coup ?...

**Donc vous avez tenu trois mois parce que vous avez eu peur : Pensez vous que vous auriez pu arrêter complètement ?**

Ben, j'aime la vie. J'aime la fête. Je ne me vois pas arrêter comme ça. Par contre, ce que j'aimerais c'est arrêter la semaine, sauf s'il y a un copain qui vient boire un coup, le soir me dire bonjour, ce serait de pouvoir, au moins d'essayer, de pas boire autant que je fais. Comme me dit M. « s'il y a une fête, faites là .mais le lendemain, s'il n'y a personne, vous arrêtez ». C'est vrai, ça c'est la solution, la solution qu'il m'a préconisé elle est bonne. Enfin elle est bonne... elle me conviendrait !

**Ce qui est difficile c'est quand vous voyez du monde...**

Obligatoirement... quand je travaille dehors, la période est calme. Je m'arrête pour boire un coup. A l'époque quand j'ai fait l'escalier, je ne buvais plus : je ne buvais que de la flotte, parce que je m'étais dit « non » (*en tapotant sur la table*) alors que des fois je me disais : « je boirais bien un petit coup de rosé... » Mais non. Ça dépend des moments, je sais pas ce qui fait...

**Pour en revenir au diabète, il faudrait qu'on vous fasse peur pareil, c'est ce que vous m'avez dit tout à l'heure, pour que vous changiez ?**

C'est vrai. Voilà. Pour que je prenne conscience. Malgré mon vieil âge, je parle comme un gamin, mais bon.

**Vous pensez que si quelque chose vous faisait peur à propos du diabète, que vous pourriez changer sur du long terme ?**

Je pense oui. Je vous dis même Mme B. (*la remplaçante de son médecin*) très gentille, très sympa, elle a été à la limite de me... elle n'a pas insisté assez... mais elle a été à la limite de me faire peur. La preuve que j'ai pas tout retenu parce que j'ai même pas été capable de vous dire tout le panel qu'elle m'a dit des complications. La preuve ça m'a marqué parce que j'y pense... (*En souriant*)

**Pour vous le risque n'est pas si important que ça au regard de ce que vous vous priveriez ?**

Non je n'ai pas l'impression que je suis quelqu'un à risque. J'ai l'impression que je vais passer au dessus de ça. Je suis quelqu'un qui n'a jamais été malade : une grippe je ne sais pas ce que c'est. J'ai eu une bronchite, un truc comme ça de temps en temps. Là j'ai mis un pantalon pour vous recevoir, mais sinon je suis en short t shirt dehors à longueur d'année. Bon ça m'arrive, je ne suis pas non plus un surhomme, de choper des bronchites trachéites, mais rarement. J'ai jamais été malade, peut-être qu'un jour ça va me tomber sur la tronche. C'est pour ça je vous dis les arrêts de travail je ne sais pas ce que c'est, hormis les fractures.

**Sa femme à côté dit : « tu n'admits pas non plus être diabétique, il est presque à la limite... »**

Ça c'est vrai. J'y pense même plus, j'ai oublié de vous le dire. Je te le dis souvent : j'ai du sucre dans le sang mais je ne suis pas diabétique. Pour moi je ne suis pas diabétique, parce que par rapport à mon voisin à côté, qui lui le sent : hier il a mal au crane il a été obligé de manger un bout. Il a des indicateurs internes qui lui disent « fais attention parce que tu vas... » Et moi j'ai pas ça, donc je me dis ça va...

**Donc vous n'êtes pas diabétique entre guillemets parce que vous n'avez pas de symptômes...**

Oui et puis je vis normalement, je continue à vivre comme je vivais avant d'avoir ça.

**Au niveau des connaissances, pensez vous que ce que vous savez suffit à prendre votre diabète en charge comme il le faut ?**

(*Silence*)

**Parce que j'ai bien compris que les mettre en application n'était pas toujours évident, mais pensez vous pouvoir vous améliorer sur vos connaissances ?**

Ben je pense en savoir un peu plus maintenant... mais est ce que c'est suffisant ?... je ne sais pas trop. En fait c'est comme si je ne me sentais pas concerné pour parler franchement. Pourtant c'est probant (*en montrant ses analyses*).

**Seriez-vous prêt à changer certaines choses pour améliorer l'équilibre de votre diabète ?**

Ça c'est clair : c'est la boisson. C'est la priorité, à mon avis j'ai qu'à...

**Vous pensez que ça ferait descendre votre diabète ?**

J'en suis persuadé, à tort peut être, mais Je suis persuadé que j'arrête, même sans m'arrêter je maîtriserais mieux cet excès de boisson, je descendrais en dessous de 7 j'en suis sûr... enfin sûr ? Je le pense j'en suis persuadé...

**Pour vous c'est surtout ça qu'il y a à faire ?**

Oui, parce que notre vie... je vous dis on ne mange pas énormément. On n'est pas des gros mangeurs. Des fois ça m'arrive pendant un mois de pas manger de chocolat. Des fois je vois le placard là bas, je me dis « non, je n'irais pas... » Je suis très chocolat noir, je sais pas s'il y a beaucoup de sucre dedans. J'aime bien les pâtisseries comme ça, s'il y en a je vais en manger. Mais s'il n'y en a pas, je vais pas aller en acheter.

**Au niveau du type d'aliments que vous prenez, pensez vous qu'il y a des choses à améliorer ou pas ?**

Aucune idée. On mange ce qu'on aime. Mais, on s'est bien améliorés déjà au niveau du beurre, ça n'a rien à voir avec la glycémie peut-être... parce que nous avant, on est bretons, avant avec les enfants je ne me rappelle même plus combien on pouvait manger quand on était à Quimper, on consommait peut être deux kilos de beurre tout confondu, entre la cuisine, toute la cuisine au beurre et les tartines de pain beurrées, le beurre sur la table... On évite de cuisiner au beurre, enfin on... ma femme, la cuisine au beurre c'est plutôt rare, on met un peu de beurre sur la table. Avec 250 grammes on fait la semaine. Avant on faisait un kilo et demi par semaine. Je ne suis pas très mangeur de pain. Donc comme je ne mange pas de pain, je ne mange pas de beurre. Si je mange du pain, je mange du beurre. Ça c'est la charcuterie, mais on n'est pas très charcuterie non plus. Nous nos trois ingrédients principaux, c'est : on est très riz, très pâtes, très pommes de terre. On mange beaucoup de pâtes, on est des viandards, on n'est pas très poisson.

**Et le riz, les pâtes, les pommes de terre, vous pensez que c'est bien pour le diabète ?**

Aucune idée. Je ne sais pas du tout.

**Si on vous disait, il faut réduire là-dessus...**

Ça m'emmerderait faut le dire franchement. Des pommes de terre, moins, il me faut des frites de temps en temps. Mais des pâtes, j'en mangerais tous les jours. La preuve j'en ai mangé hier soir, à midi et je vais en remanger ce soir. J'adore les pâtes.

**Pas forcément qu'on vous dise d'arrêter tout, mais qu'on vous dise de freiner...**

Ben on va manger quoi alors ? Et le riz j'imagine que c'est pareil ? Les légumes verts, moi je suis jardinier donc j'ai tous les légumes dans mon jardin, donc c'est rare quand on en achète. L'été, des haricots, des salades, l'hiver on mange beaucoup de soupes aussi. On fait des repas, l'été quand il fait très chaud, midi et soir : on fait des crudités, des sardines, des maquereaux. J'aime bien les petits plats préparés, moi.

**Les plats en sauce vous voulez dire ?**

Les plats en sauce oui. Les risottos les trucs comme ça.

**Je vous entendais dire « nous », tout à l'heure, pour votre façon de consommer le beurre par exemple : vous pensez que vous auriez eu l'initiative tout seul ?**

Non, sa façon de cuisiner a évolué. C'est quand on est partis de Quimper, on a varié un peu plus, elle s'est mise à cuisiner à l'huile d'olive. M. il m'en avait parlé du beurre, je lui avais dit on a beaucoup réduit le beurre et il m'avait dit qu'on en consommait encore pas mal. Steak à la poêle c'était au beurre, bien roussi. Et des mouillettes de sauce.

**Ça ne vous prive pas que votre femme ait changé la façon de préparer, mais auriez eu l'idée vous-même de lui demander de cuisiner différemment ?**

Ah non, non. Comme elle fait c'est bien, c'est très bien. Je pense que au niveau de la nourriture, au moins au niveau de la cuisson, on a évolué, enfin évolué... on a changé, c'est une évolution : est ce qu'elle est positive ou négative ?

**Vous pensez que vous avez déjà avancé,**

*(M'interrompant)* ah oui, oui ça c'est certain.

**Y a-t-il d'autres choses qui pourraient être améliorées ?**

Ben oui, ceci dit, les plats en sauce, le chili con carne par exemple. Moi j'aime bien les plats en sauce.

**Il y a des choses auxquelles ce serait difficile de toucher.**

Difficile, ben si il fallait le faire : s'il le faut, il faut. Si la ligne blanche est là, il faut pas la passer.

**Pensez vous que si on vous disait, vous diminuez d'un quart ce que vous mangez de féculents, pensez vous que cela serait faisable ?**

S'il fallait le faire, oui. Mais comme je vous le disais tout à l'heure, comme je n'ai pas l'impression d'être malade, je ne vois pas l'intérêt. Même si je vous crois quand vous le dites, c'est votre métier : je vous fais confiance. Mais moi je... ce serait pas insurmontable non plus.

**Ce que vous me disiez par rapport au chocolat, à l'alcool, vous me disiez qu'il y a des mois où vous ne consommiez pas du tout, mais est ce que ça ne serait pas plus facile de réduire en tenant sur la durée que tout arrêter ?**

Tout arrêter, je ne le conçois pas. Mais réduire, ce ne serait pas insurmontable, du moment qu'on mange à sa faim, ce ne serait pas insurmontable...c'est délicat parfois. On ne mange pas tant que ça. C'est surtout le vin après le repas.

**Les recommandations pour l'alcool ce serait deux verres par jour, maximum.**

Je préfère ne rien boire ! (*silence*)

**Actuellement vous buvez beaucoup plus ?**

Beaucoup trop (*silence*)

**Ce que je vous dis c'est l'idéal, ça ne veut pas dire que tout le monde y arrive, ce qu'il faut c'est trouver un compromis entre ce qui vous paraît acceptable et**

(*M'interrompant*)J'entends bien, ça j'en suis conscient. Mais ... (*silence*)

**Ce qui vous empêche de changer, c'est le plaisir que vous apporte l'alimentation ?**

Je ne suis pas un gros mangeur mais j'aime bien manger. Quelque chose de bon. Pas de boîtes de conserve, pas de conneries comme ça, ou du surgelé tout ça. Les plats préparés n'en parlons pas : je ne supporte pas.

**Sur ce qui vous pousserait à changer, vous me disiez : avoir peur des conséquences. Est-ce qu'il y a des choses qui vous motiveraient à changer ?**

Maigrir un peu. Ça, ce serait une motivation. Ça serait bien que je perde. Ça fait longtemps que je le dis et il y a pas moi qui le dis.

**Le poids vous gêne ?**

Ça me gêne parce que j'ai beaucoup de ventre donc c'est pas top.

**D'un point de vue esthétique vous voulez dire ?**

Aussi. Autrement, je me sens bien dans ma peau. C'est ça aussi je me sens bien dans ma peau : Donc, après ça roule...et puis histoire de maigrir un peu. Voir ce que ça fait de passer en dessous la barre des 80. Parce que je suis petit et je fais 91kgs pour 1.63m donc le rapport n'est pas terrible : la garde robe bonjour !

**Cela vous intéresserait il de participer à des séances pour décider avec vous de façon personnalisée à votre cas, ce qu'on peut faire pour améliorer votre diabète ?**

(*Silence*)

**En partant de votre cas propre. Parce que là je vous dis il faudrait prendre deux verres d'alcool par jour, il faudrait limiter les féculents : ça c'est de la généralité, mais on pourrait parler de votre cas en particulier et on fixerait avec vous les objectifs que vous vous sentez capables de tenir.**

Et ce serait fait dans quel cadre ?

**C'est l'objet de la question suivante. On peut imaginer que cela se fasse dans plusieurs cadres différents. Ça se fait déjà à l'hôpital, ça se fait dans ce qu'on appelle des réseaux, chez son médecin...**

(*Silence*)

**...éventuellement dans des consultations qu'on réserverait à ça. Ça peut se faire en groupe ou en individuel. Face à votre médecin, une diététicienne, une infirmière, un diabétologue...**

Une diététicienne, moi j'ai peur de ces gens là.

**Qu'est ce qui vous fait peur ?**

On peut rien plus faire avec ces gens là. On ne peut plus manger !

**Vous avez peur qu'on vous interdise trop de choses ?**

Interdire, on peut rien interdire, je suis libre de ce que je fais. Y a aucun intérêt alors !

**Vous en avez déjà rencontré ?**

Non. Mais ils me font peur. On est en France c'est le pays de la bouffe. On en a connue une, il y a plus de vingt ans, de façon personnelle. Je me braquerais vite, je trouve que ça c'est l'extrême. Sans connaître. « Faut virer l'alcool et ça, et ça ». Ça me ferait peur. Non.

**Par un diabétologue, un spécialiste ?**

Peut être oui. Des gens plus compétents : je ne dis pas qu'elle n'est pas compétente mais j'ai un peu peur de ces gens là. Je deviendrais méchant, sans le vouloir. Je ne dis pas qu'il ne faut pas faire attention mais il faut un peu laisser vivre les gens. Une diététicienne, elle va me dire « il faut manger des trucs à l'eau, qu'à l'eau, qu'à l'eau », autant me flinguer tout de suite, comme ça tu vas au trou. Je préfère voir un médecin, un medecin oui ça je pense, oui.

**Quand je vous dis des séances personnalisées à votre cas, c'est partir de ce que vous faites, de ce que vous avez envie de faire et voir ce qu'on peut améliorer, négocier avec vous ce qu'on peut faire ?**

Je vais vous dire pourquoi pas. Mais l'intérêt hormis qu'il est pour moi: pourquoi c'est fait ça pour améliorer le confort des gens, leur santé, ou pour faire des études, des statistiques ?

**Le but ce serait d'améliorer votre diabète tout en gardant la qualité de vie et le plaisir, montrer aux gens qu'on peut faire bien, sans forcément que ce soit trop contraignant...**

Ah oui faut pas que ce soit contraignant...

**Donc vous me disiez pourquoi pas. Et comment ? Plutôt que ce soit un médecin ? Un diabétologue ou votre medecin traitant ?**

Plutôt quelqu'un d'extérieur. Ce n'est pas que je n'aime pas M. mais on se voit régulièrement. Mais ça fait 10 12 ans qu'on se voit. C'est pas que ça passerait mieux mais pour avoir une approche différente.

**Pour avoir un œil nouveau vous voulez dire ?**

Un œil nouveau. Parce que M. aussi il m'a fait des conseils sur les repas. Il essaie aussi, c'est normal.

**Ce qu'on ne fait pas assez, les médecins en général, c'est de partir de ce que les gens ont envie de faire. Ce serait l'intérêt de faire de consultations où on ferait que ça...**

On passerait sa vie au cabinet médical...Est-ce que les médecins traitants du cabinet médical, est ce que c'est vraiment leur boulot et le temps qu'ils ont à passer aussi... C'est pas sûr.

**Vous n'êtes pas sur que ça puisse être fait au cabinet médical ?**

Si, ça peut être fait mais après... attendez vu le nombre de gens qu'il ya par jour au cabinet du médecin (*soupir*), parce que des fois on vient pour le renouvellement, mais on ne vient pas que pour ça des fois. Des fois ça prend... tant mieux pour celui qui est dans le cabinet à ce moment là, mais pendant ce temps là les autres attendent : des fois on n'ose même pas dire parce que des fois ça a pris du temps, on veut pas parler des autres problèmes annexes qu'on a envie de parler. Et le medecin est là... ce serait plutôt à l'hôpital, plutôt à l'extérieur, et puis les gens qui sont là, ils sont dédiés à ça. Enfin j'imagine...

**Comme ils sont là que pour ça, vous pensez qu'ils auraient plus de temps de faire comme il faut ?**

A mon sens oui. Je ne dis pas que vous n'êtes pas compétents en tant que medecin généraliste. Mais bon quand on commence à parler on ne sait pas combien de temps ça peut durer, si on commence à débattre de ces sujets là, on ne sait pas combien de temps ça peut durer : à partir de là dans la salle d'attente y aura pas assez de chaises.

**Ça ne vous paraît pas gérable en termes de temps que ce soit fait au cabinet du médecin ?**

Pour moi non. Je ne dis pas que ce n'est pas le rôle du medecin généraliste parce qu'il connaît bien son patient. Mais peut être qu'il le connaît trop bien et peut être que le patient connaît trop bien son médecin

**Quand vous dites que le patient connaît trop bien son médecin, il y a peut être des choses que vous n'oseriez pas dire ?**

Oh si.... en ce qui me concerne, je lui dis les choses.

**Il y a des médecins que ce soit à l'hôpital ou en cabinet de médecine générale qui organisent des réunions de patients diabétiques pour les informer en groupe : cela vous intéresserait ?**

Je ne vous dis pas non.

**Le groupe cela vous intéresserait ?**

Je préfère le groupe d'ailleurs.

**Pourquoi le groupe ?**

Je sais pas...L'échange, écouter... parce que moi j'ai juste mon voisin, il y a sûrement plein de gens qui sont diabétiques et on le sait pas, ou peut être les gens ne le disent pas. On va pas commencer à faire les t'as mal où ? J'ai horreur des gens qui commencent à parler de médecine, parfois aux réunions des anciens, ça, ça m'agace : tout le monde devient toubib : j'ai eu ci j'ai eu ci et ça, dans ma pharmacie, j'ai ci et ci et ça. Là, voilà du concret, tous les gens ils viendraient pour la même chose, et pas chacun pour son petit bobo : au moins ce serait concret, tout le monde serait là pour le même problème.

**Ce serait pour quoi ?**

Voir comment les gens le ressentent ç a ça m'intéresserait: cela peut être que ça me ferait peur. Parce qu'il ya souvent des cas d'espèces j'imagine, pas piqués des vers.

**Ce serait plus pour voir ce qui pourrait vous arriver ?**

Oui peut être mais concrètement ; enfin là j'ai un cas concret...

Sa femme : Et à quel niveau les gens se piquent à l'insuline ?

**Quand les autres médicaments ne sont pas suffisants ou ne peuvent pas être prescrits, on en vient à l'insuline...**

C'est à un niveau extrême ça ?

**Extrême ça dépend ce que vous voulez dire : ce n'est pas le plus fréquent.**

**Ici, cela n'est pas organisé comme ça, mais il y a des cabinets de médecine générale où c'est le cas : Si des séances de groupe était proposée dans votre commune, vous y participeriez ou vous préférez aller à l'hôpital toujours ?**

Ah on, non, moi je vous dis hôpital parce que vous m'avez parlé d'hôpital mais peu importe ou ça se fait, mais en groupe... si ça s'organise... l'hôpital c'est le contexte qui le veut, mais après, ça m'est égal.

**La distance, le fait de se déplacer ne vous dérange pas ?**

Pas vraiment, non.

**Le temps passé à y aller ça vous contraindrait ?**

Je suis en retraite...

**Vous me disiez être intéressé par voir un diabétologue pour la prise en charge : Sur quels sujets vous voudriez en savoir plus ?**

Déjà vous m'avez dit beaucoup de choses... vous n'êtes pas diabétologue.

**Moi je n'ai pas dit grand-chose, c'est vous qui avez parlé...**

Je trouve que j'en sais beaucoup plus... Honnêtement je ne sais pas : sur quels sujets ? (*soupir*)

**Sur quoi vous auriez besoin de savoir le plus ?**

Sur les risques a moyen terme, en fonction de mon état actuel. Pour me faire peur. Le reste je sais à peu près ce que j'ai à faire, enfin je pense savoir ce que j'ai à faire. Arrêter l'alcool je descendrais vite fait en dessous de 7, j'en suis persuadé à tort ou à raison...

**Et sur l'alimentation ?**

Non parce que je suis un bon vivant mais je ne suis pas un goinfre : quand j'ai plus faim, j'ai plus faim.

**Sur les traitements, cela vous intéresserait il d'en savoir plus ?**

Non. Non. Les cachets... ceux que je prends ils ont derrière vous, il y en a pour les yeux et pour la tension. On me dit de les prendre, je les prends. J'ai confiance, parce que j'entends les gens dire : « t'as qu'à prendre ci t'as qu'à prendre ça... » Non je suis désolé, je me réfère au medecin, lui il sait ce qu'il fait. Faut faire confiance autrement c'est pas la peine d'y aller...

**Cela vous intéresserait de savoir ce qui déclenche la maladie ?**

(*Soupir*) Non. Non c'est trop tard pour que je me mette à la fac de médecine. Non je ne suis pas curieux à ce niveau là.

**Donc ce qui vous soucie le plus, c'est les complications ?**

Voilà, à force d'en entendre parler... C'est pour ça que j'aime bien aller voir les remplaçants du Dr M. ... ça permet d'avoir un autre œil, un autre regard, un autre discours. Et puis à force d'en entendre parler, d'en discuter comme aujourd'hui par exemple, ça va me travailler quelques jours, ça va me dire : « Attention petit gars, fais gaffe à toi ! » Je vous dis il y a un mois, je suis allé voir votre collègue, déjà elle, elle m'a...

**Ça vous marque plus que quelques jours, alors ?**

Oui ça me marque. Quelque part ça me marque, ça me fait chier. Il faut le temps après, faut que ça rentre là dedans (*en montrant sa tête*), les neurones je ne sais pas si ça travaille bien. J'ai pas été long avec elle. Mais bon elle a bien fait au contraire c'est bien : il faut marquer les esprits ! Autrement ça ne sert à rien. Elle me connaissait pas, elle m'a posé des questions : elle a fait son boulot...

**C'est dans ce sens là que cela vous intéresse un œil nouveau ? Vous avez parlé plus de choses ?**

Oui parce qu'elle m'a posé des questions pourquoi je venais...J'aurais pu dire : « c'est juste pour le papier », et elle l'aurait refait comme avant. Mais non, elle m'a demandé : « Qu'est que vous faites pour améliorer le truc ? » je lui ai dit « rien. Rien de particulier je continue comme avant ! ». C'est là qu'elle m'a dit « faut faire ci et ça », « les conséquences c'est... »

**Connaissez-vous les réseaux ?**

Non

**C'est une structure ou ils y a plusieurs professionnels de santé différents, des infirmières, des diététiciens, des diabétoles, qui s'occupent d'une même maladie, qui prennent en charge les patients qui adhèrent à cette structure, soit en groupe ou en individuel pour donner des soins adaptés au diabète, ou de l'information ou pratiquent l'éducation thérapeutique. L'éducation dans le sens : se fixer des objectifs avec le patient pour qu'ils soient réalisables et qui l'aideraient à mieux vivre avec son problème.**

**Est-ce que adhérer à une structure de ce type vous intéresserait ?**

Non. Non, rentrer dans un système comme ça, ouvert. Ouvert qui devient fermé après, non !

**Quand vous me parliez de participer à des séances où on vous aiderait à mieux vivre avec le diabète, ça peut être en consultation ou en hospitalisation de quelques jours où on fait des séances sur divers sujets pour le diabète : vous seriez d'accord pour l'un ou l'autre ?**

Non, aller à l'hosto...moi je suis jamais allé à l'hosto de ma vie. Si mon opération du coude je suis rentré le dimanche soir, je suis ressorti le lundi midi. J'y serais sûrement assez tôt d'y aller quand j'aurais besoin! Votre collègue, elle m'avait parlé des pieds, l'été moi je suis pratiquement toujours pieds nus : elle m'a dit que c'était pas bon ! Ça je ne savais pas, moi je suis pieds nus... j'ai bossé en Afrique étant jeune donc j'étais tout le temps pieds nus, je marchais tout le temps dans les gravillons !

**Il y a beaucoup de choses à savoir...**

Ça pour les pieds j'avais oublié, faut assimiler... Et puis après, on reprend son rythme de croisière faut pas rêver. On n'est pas tout le temps à regarder son pense bête : « putain, faut pas que je fasse ça ! » et puis vous avez bien compris : ça ne me travaille pas...

**Pour finir, qu'est ce qui pourrait vous aider a mieux vivre avec votre diabète, que ce que vous vivez aujourd'hui ?**

Qu'il n'y ait pas trop de contraintes. Ça me gênerait les contraintes. Que je ne sois pas bloqué dans un système qui me contrarie chaque fois que je passe à table, ou d'aller boire un verre avec un copain ou que si je passe à table je sois obligé de boire de l'eau... Moi ce que j'aimerais, si je pouvais, ça j'y pense souvent, c'est arriver à me régler comme je voudrais. Comme me dit M. « quand il y a des apéros, quand il y a une fête, vous pouvez quand même. En fait c'est la réalité, Le week end vous vous lâchez et la semaine calme. Ce serait des contraintes calculées. Ça j'aimerais bien en semaine... Je peux mais je ne le fais pas. C'est là où le bât blesse.

**Et vous ne savez pas pourquoi ?**

Non, je ne sais pas. C'est ce que me demandais votre collègue : Si je savais j'aurais déjà réglé le problème moi-même. Je prends mes cachets matin midi et soir pour le diabète. Je prends ça et puis après j'oublie. Souvent j'oublie de les prendre, parce que ça ne me traverse pas la tête. Je me dis « merde j'ai oublié, bon ben j'ai pas

pris, j'ai pas pris ». Pour le reste j'aimerais bien faire comme m'avait dit M. « Si vous avez des amis, lâchez-vous et puis le lendemain stop ! »

**Vous aimeriez que votre volonté vous le permette ?**

Aaah, Ça oui. Ce qui m'empêcherait pas de boire un verre de temps en temps mais d'une façon trop régulière, comme je le fais.

**Il y a une chose dont on n'a pas du tout parlé, avez-vous la notion que l'exercice physique peut améliorer le diabète ?**

Ah oui. Ah oui ça je suis certain que ça permet d'éliminer... Depuis que je suis arrivé ici, je n'en fais plus. Ça fait douze ans que je n'en fais plus du tout !

**Avant vous faisiez ?**

Du foot beaucoup, du tennis, du ping pong...

**Vous étiez inscrit en club ?**

Oui .et puis, je suis arrivé ici, le boulot m'a pris trop de temps, ça c'est facile à dire aussi, enfin si les six premiers mois, le boulot... c'était plus costaud ici. La ou j'étais avant je ne dis pas qu'il n'y avait pas de boulot, mais la structure était beaucoup plus petite, moins de contraintes. Même si je faisais le même poste, mais la structure était beaucoup plus grande, avec plus d'agents, et puis des pressions un peu partout, en dessous au dessus. Pour s'intégrer, il faut bosser, je finissais tard le soir : quand tout le monde est parti c'est là qu'on bosse le plus... J'allais bosser le samedi matin, les six premiers mois, donc là je ne pouvais plus : je rentrais a sept heures le soir. Je voulais faire du foot ici le vendredi soir, et puis c'es sympa on voit plein de gens, c'est sympa ci a st tienne. Si on s'y met, parce qu'il y a la flemme aussi, si on se force pas à y aller : y a ça aussi y a la volonté. Faut pas dire qu'on n'a pas le temps, le temps on l'a après c'est la volonté... pourtant c'est évacuateur c'est comme le potager quand je rentrais du boulot j'évacuais tout le stress, les emmerdes. J'ai toujours fait du jardin, depuis que je suis chez moi. L'été je suis tout le temps dedans, deux trois heures par jour et puis je bricole beaucoup : j'aime bien bricoler.

**Parce que quand je dis effort physique c'est pas forcément du sport...**

Ouais mais bon, le jardin, une fois que vous avez bêché passé le motoculteur, enlever les mauvaises herbes, ça fatigue pas, on transpire pas trop... j'ai que 120 mètres carrés. C'est plus le sport, la marche à pied, souvent je le dis, faudrait qu'on s'y mette mais il y a des trucs que j'aime pas faire : marcher ou courir seul (*soupir*) moi j'aime bien les sports co...

**Parce que c'est convivial ?**

Oui c'est convivial, j'aime bien moi l'ambiance... Courir tout seul, quand je vois les gens... c'est bien ce qu'ils font, mais moi je pourrais pas : courir après le temps tout seul ! Faire du vélo encore à la limite...

**Vous seriez plus motivé si vous étiez inscrit dans un club ?**

Voilà, voilà. Inscrit, C'est un contrat moral et physique qu'on fait avec l'association à laquelle on s'est inscrite. On s'inscrit pas et après on se dit « ben non je n'y vais plus fait chier » ben non je suis désolé c'est comme au boulot !

**Pourquoi vous ne vous êtes pas retourné dans ce genre de structure ?**

Non je n'ai pas eu la... c'est pas l'envie mais pas eu la volonté d'y aller. C'est pareil il faut franchir le pas. Les portes ça s'ouvre.

**C'est plus le fait de se réintégrer à une nouvelle structure ?**

Oui, et après on ne le fait pas, on se dit on verra l'année prochaine, et l'année prochaine passe, puis la suivante...

## **P8 : Monsieur M. 67 ans**

### **Comment vivez-vous avec votre diabète ?**

Pfou (soupir) Je ne sais même pas que j'ai le diabète. Je vis avec, ça me perturbe pas du tout. Je prends du stigid et puis c'est tout. Ça n'a rien changé, elle me fait faire des prises de sang et à chaque fois elles sont bonnes. Je pense que je devrais faire un peu plus attention, mais honnêtement je ne fais pas attention.

### **Pas plus que avant de savoir que vous êtes diabétique ?**

En plus, j'ai une profession où j'ai tendance à faire des repas. Même si je suis en retraite depuis... 3 ans déjà, (oui 3 ans puisque j'ai 67 ans 68 bientôt) et là je repars pour un an encore en activité de directeur commercial. En plus, je vais en faire encore plus car le nouveau directeur délégué m'a demandé de continuer avec lui... donc voyez ça me perturbe pas !

### **Votre diabète vous paraît-il équilibré ?**

Je pense oui, j'ai pas de symptômes particuliers qui me font dire... Alors bon, je suis fatigué, mais c'est vrai que j'arrive à 68 ans, et puis j'ai une activité forte : hier soir je suis rentré il était minuit, j'avais un comité de direction. Dans mon emploi du temps, j'avais fait en sorte que je privilégiais les week-ends, je suis à mi-temps, normalement je travaille les mardis, mercredi, jeudi : cette semaine j'ai travaillé lundi, et demain (vendredi) je monte à Paris. J'ai peut-être un peu plus de fatigue parce que j'ai plus vingt ans. J'ai pas le sentiment d'avoir un déséquilibre ou une fatigue qui y soit liée... Je pense même pas au diabète.

### **Vous pensez que votre fatigue est plutôt liée à votre activité ?**

C'est plutôt lié à mon activité. J'avais pris un rythme et puis là, depuis qu'il est arrivé, le rythme il a repris. Mais bon si vous voulez, c'est souvent ce que je dis au Dr G. (*son médecin traitant*), je me vois pas arrêter : le jour où j'arrêterai, là je pense que j'aurais du diabète, là je pense que je serai emmerdé avec le diabète ! Faut continuer à travailler le plus longtemps possible (*en riant*) Quand ça plait ! Parce que vraiment, j'ai un job qui est super, je suis directeur commercial d'un groupe ça regroupe toute la région Bretagne pays de la Loire Poitou Charente, et dans le BTP c'est intéressant ...

### **Pensez-vous que ce que vous faites, vos habitudes, permettent le bon équilibre de votre diabète ?**

Je pense. Oui, je pense, oui parce que je vois bien autour de moi, il y a des gens qui ont du diabète alors ils se posent des questions ceci cela. Le beau père de ma fille est diabétique, il a arrêté de travailler. Il a 61 62 ans il se pique et tout, et lui il a été obligé d'arrêter. Donc il est en retraite, il a des sautes quand il fait des excès et tout. Mais je le vois comme exemple, lui : il n'a pas repris une activité mais il bricole tout ça. Je peux me comparer à quelqu'un à côté qui en a, mais certainement plus que moi je peux en avoir : oui, oui je pense que mon activité professionnelle me permet d'équilibrer.

### **Parce que...**

Ça me permet d'éliminer beaucoup plus, c'est vrai d'être toujours sous tension : Là depuis 9h ce matin je suis sous tension, bon je serai peu être fatigué ce soir.

### **Que savez-vous du diabète d'une façon générale ?**

Tout ce que j'entends à la télé et que j'écoute pas toujours. Problème des yeux ou autre... Je fais de la tension oculaire, c'est pas lié au diabète, depuis l'âge de 21 22 ans. Je suis suivi pour ça, je fais des contrôles pour le glaucome, depuis ce temps là. Et comme ils savent que sur ma fiche il y a diabète, ils vérifient. Donc, sur ma vue, ça n'a pas bougé : rien du tout. Je fais des rhumatismes articulaires depuis des années et des années. Non, Je ne pense pas que ça me fait d'effets secondaires. J'y fais pas attention...

### **Connaissez-vous d'autres complications ?**

Non. Je m'y suis pas intéressé. Qu'est ce qu'il y a d'autres comme complications ?

### **Au niveau cardiaque par exemple...**

Alors ça par contre je n'ai pas fait. Elle m'avait dit d'aller faire un contrôle cardiaque, j'ai pas fait. Ce serait peut-être à faire. Elle m'a fait tout un tas de prises de sang, j'en fais deux fois par an. La dernière j'aurais pu vous la ramener, elle était à... (*en cherchant*) elle était bonne. Je sais qu'elle a dit à ma femme l'autre jour : « faudrait qu'il vienne me voir parce que la prise de sang a été faite ». Bon je devrais peut-être surveiller mon alimentation un peu plus. Un peu moins riche et voilà...

### **Savez-vous pourquoi le diabète se développe ? Comment il se déclenche ?**

Pas du tout. Qu'est ce qui a pu ? En plus, je ne suis pas d'une famille de diabétiques, mes parents n'avaient pas de diabète... Mon frère, je crois, avait du diabète, oui, oui, mon frère avait du diabète. Mais beaucoup plus. Alors moi si je ne fais pas attention, lui faisait vraiment pas attention, il était en retraite... Je sais pas comment ça a pu se déclencher. Je fais attention, j'ai été plus en surpoids, je suis persuadé qu'à cette époque, peut être (*en faisant un mouvement de main symbolisant une augmentation*) ça s'est déclenché. Bon j'ai fait du sport beaucoup étant jeune puisque j'ai fait du basket et plutôt à haut niveau. Et puis après, c'est vrai que je vis bien, j'ai bien vécu étant jeune, maintenant c'est vrai que je fais un peu plus attention, mais je mange bien, je suis épicurien, mais non je ne vois pas...

**Vous parliez de manger, vous savez ce que dans l'idéal il faudrait manger ?**

Pas tout à fait, parce que si je le savais ça me couperait l'appétit. Donc, le beurre... il faut pas prendre trop de matières grasses je suppose ? Pas trop de sucre ? Ça par contre le sucre je fais attention, je ne prends pas... Dans le café non, les yaourts je mets comment ça s'appelle...

**De l'édulcorant ?**

Oui, c'est ça un peu. Les fruits, je mange beaucoup de pommes. Mon voisin est arboriculteur, donc je mange des pommes. Non, j'ai une alimentation à peu près, je ne pense pas faire trop, d'excès. Peu être là où je ferais un peu plus d'excès, c'est le beurre... au petit déjeuner, et ça c'est un défaut de jeunesse, j'aime bien manger des fruits avec du pain et du beurre. Ça c'est un péché mignon. J'en abuse pas particulièrement.

**Ce qui est le plus difficile c'est quand vous êtes hors de chez vous... ?**

Alors quand je suis hors de chez moi je ne mange pas de beurre. Si je suis au restaurant. Maintenant le défaut c'est que dans les restaurants d'un certain niveau ils vous amènent du beurre de chez Beillevaire, alors bon il est évident qu'il est très bon alors ils devraient pas faire ça... (*en souriant*)

**Savez-vous comment on surveille le diabète ?**

Les prises (*en montrant le bout de son doigt*), oui. J'ai eu ça il y a très longtemps, tout au début peut être quand le diabète était un peu plus poussé. Et puis j'avais arrêté elle m'avait dit d'arrêter, elle m'a dit « non vous n'êtes pas ... ». J'étais dans les normes. Plutôt hautes quand même que les normes basses, parce que basses c'est quand on n'a pas de diabète. Et puis je crois bien que je l'ai donné à ma belle mère parce qu'elle est diabétique.

**Connaissez-vous d'autres moyens de surveiller ?**

Non. Comment on peut se surveiller ?

**Les prises de sang...**

Ah ben les prises de sang je le fais, je vous dis, deux fois par an, c'est régulier, ça.

**Et puis il y a toute la surveillance des complications, comme vous disiez le bilan chez un cardiologue. ..**

Ça il faudrait que je le fasse quand même, parce que c'est vrai que des fois... mais je pense que c'est parce que j'arrive à 68 ans, je suis un peu plus essoufflé. J'essaie de marcher le maximum, quand je peux dans l'activité professionnelle c'est sur je bouge... Et autrement quand je suis chez moi, j'essaie de m'imposer pas une heure mais pas loin, le fait d'aller chercher les journaux à pied plutôt que de prendre la voiture, voilà.

**Ce que vous savez sur le diabète, vous l'avez appris par quels moyens ?**

Je l'ai appris par la télé, par les commentaires à la télé ; Je vous dirais quand on parle de diabète je rentre jamais dans le détail, parce que ça m'énerve cette maladie donc je l'occulte un peu, volontairement. Je fais attention, j'écoute quand même mais bon...

**C'est ce que vous vouliez dire quand vous parliez alimentation « ça me coupe l'appétit », vous préférez ne pas en savoir trop ?**

Voilà c'est un peu ça. Enfin je fais attention quand même et puis je me fie quand même à mes prises de sang. Quand je fais une prise de sang j'ai toujours des craintes, si on me disait vraiment là on stoppe tout, je ferais attention. Mais je vous dis, les prises de sang me paraissent équilibrées, donc... Je fais attention au surpoids le poids où je suis bien c'est 97 98. Si je monte un peu plus je fais attention pour redescendre. Si je passe à 99 je me sens fatigué je ne suis pas bien. Quand je retourne à 97 98, là c'est mieux. Je fais un mètre 86 donc ça va je me sens bien.

**Pensez vous que ce que vous savez est suffisant pour bien prendre en charge votre diabète ?**

Il faudrait que j'améliore mes connaissances, il faudrait que j'améliore. Je vous dis quand je reverrai mon médecin traitant il faudrait qu'on en parle un peu plus. Mais, je vous dis, tant que je suis en activité et le fait

qu'en plus là, je repars pour un an, ça me booste. Ça fait monter comme disent les gens l'adrénaline, ça me motive, donc je n'ai pas le temps de penser. Et c'est bien. C'est bien parce que me lever le matin et me dire « qu'est ce que je vais faire de ma journée ? », là je pense que je vais devenir diabétique ...

**Parce que vous serez moins dans le mouvement ?**

Parce que je serai moins dans le mouvement, parce que j'écouterai les gens et puis les gens me raconteront leurs histoires. Et les histoires de « t'as mal ou ? » ça m'intéresse pas du tout.

**Vous me dites vous serez plus diabétique parce que...**

Je serai plus dedans. J'aurai plus l'occasion d'en parler et puis je me dirai « ben maintenant faut que je fasse en peu plus attention ». Tandis que là je sais que j'élimine, je bouge...

**Ce n'est pas que vous pensez que vous serez plus déséquilibré, mais vous serez plus conscient du diabète ?**

Pas plus conscient mais plus disponible pour écouter ça. Donc tant que je peux continuer je continue...

**En fait pas envie entre guillemets « de vous sentir malade »...**

Ah j'ai pas du tout envie. Pas du tout envie.

**Vous avez l'impression que l'activité professionnelle en ce moment vous protège un peu de cela...**

Ben, ce n'est pas que ça me protège. Mais (*en réfléchissant silence*) mais si si ça me protège, au niveau du ressenti. Et puis quand vous faites quelque chose qui est intéressant, vous êtes tout de suite motivé pour autre chose, régler vos problèmes et tout je pense que c'est... (*Silence*)

**Seriez-vous prêt à changer certaines habitudes de vie pour améliorer le diabète ?**

Ah ben oui. Oui, oui. Bien sur. Bien sur, Si elle me disait « là Monsieur M., il faut... » Si, si. Oui je le ferai c'est sur pour moi ce ne serait pas une contrainte.

**Qu'est ce qui vous donnerait envie à ce moment là de changer ?**

Les conseils médicaux. J'ai une grande confiance dans le Dr G. parce que ça fait quand même un moment que je la connais. Regardez, J'habite à st Aignan et je vais la voir à st Sébastien, la confiance dans le medecin traitant.

**Y a-t-il des choses qui vous freineraient à changer vos habitudes ?**

Non. Non je ne pense pas. Honnêtement je ne pense pas. (*Silence*)

**Même si vous êtes bon vivant, que vous aimez bien manger...**

Ah ben si on me disait... ça ça me pénaliserait oui faudrait que je fasse attention. Tout à fait.

**Mais vous pensez que vous seriez quand même capable de changer ?**

Oui je pense que je serais capable. Oui tout à fait.

**Quand on parle de changement au niveau habitudes, ce serait plutôt au niveau alimentaire ?**

Alimentaire et puis d'activité physique... c'est certain que le jour ou j'arrêterai professionnellement et que j'aurai plus cette activité cette adrénaline et puis ces soucis. Parce que ça fait du bien d'avoir des soucis parce que si on se lève le matin et qu'il y a que a tondre la pelouse, non... ça fait du bien faut les régler : ce matin, j'en ai un costaud, bon faut le régler ça fait du bien. L'occupation intellectuelle, l'occupation, je pense que ça permet... Là je suis allé chez des amis, passer le réveillon : je me suis dit « putain si j'étais comme ça », il a le même âge à quelques heures de différence, j'en serais malade (*soupir en soufflant*). J'en serais malade, je suis rentré j'ai dit à ma femme « je me vois pas comme Gilles c'est pas possible », ah (*soupir*) ah là, là, là, là... se lever le matin prendre ses pantoufles, aller au marché, ah là... je peux pas, je pourrais pas. Peut être qu'un jour, Arrivé à 70 ans peut être que je ralentirai un peu. Mais j'ai des copains qui bossent à 70 ans. Je crois qu'il faut trouver une activité, mais moi ce sera que dans le professionnel, l'associatif j'ai déjà donné et ça me fatigue, je ne pourrais pas faire.

**Quand vous parlez d'activité physique, c'est...**

(*M'interrompant*) De la marche, de bouger. Oui, j'aime bien la marche.

**Et actuellement, en dehors des moments où vous travaillez...**

Je vous cache pas que le dimanche je me repose. Je prends des temps de repos, quand même. C'est vrai que le trois quatre jours c'est quand même intense alors... ils ont tous vingt ans de moins que moi mais ils ne s'en

rendent pas compte, c'est pas grave. Alors le weekend end c'est calme, calme, calme...je me repose. Je me donne des temps de repos dans des temps actifs professionnels forts.

**Cela vous intéresserait il de participer à des séances où on vous verrait avec vous de façon personnalisée à votre cas, ce qu'on pourrait améliorer dans vos habitudes pour mieux prendre en charge votre diabète ?**

Ah ben, oui, oui, oui. Mais pas des séances à (*silence*) à... .Ça veut dire quoi, ça ?

**C'est le sujet de la question suivante. Cela peut être des séances sous n'importe quelle forme, cela pourrait être avec votre médecin traitant...**

(*M'interrompant*) Ah ça oui, oui, oui. Ah ça je suis prêt a en discuter avec le Dr G. alors ça aucun problème. Si un jour on peut faire une consultation. Je suis d'accord avec elle. Parce que j'ai une grande confiance en elle.

**...Cela pourrait voir une diététicienne pour parler des aspects alimentaires...**

Ça oui tout a fait. Peut être qu'un jour il faudrait que j'y passe. C'est vrai, c'est vrai.

**Sous quelque forme que ce soit...**

Pas en groupe. Alors là, non, non. En individuel, pas autrement.

**C'est à cause de ce que vous me disiez tout à l'heure ? Entendre le s gens se plaindre de leur maladie...**

Ça me fatigue. Attendez vous ne savez pas...

**C'est ça qui vous rebute dans le groupe ?**

Ah ben oui. Attendez, récemment ils avaient tous mal quelque part, ce n'est pas possible. Même si moi j'ai mal quelque part je ne vais pas aller raconter ma vie...c'est pas possible

**Parce qu'il y a des gens qui s'en sentent mieux de pouvoir partager ce genre de choses.**

(*Soupir*) j'ai pas envie de partager. Et puis mes problèmes je les gère (*soupir*) Je vais pas aller, ah non, non, non.

**Si on veut essayer de se fixer des objectifs nouveaux par rapport a votre diabète il faut que ce soit en individuel ?**

Ah ben bien sur. Bien sur. Tout à fait

**Plutôt par votre médecin traitant ?**

Oui absolument ; parce que j'ai confiance. J'ai une grande confiance en elle. Je sais comment elle travaille. Il s'établit un dialogue. Et puis elle reste dans son rôle de médecin quand il le faut, de dire ce qu'il faut faire. Vous voyez mon épouse Elle a été voir un autre pas très loin de chez nous je lui ai dit écoute retourne voir Dr G. Elle a un autre dialogue, elle a une autre approche. Ça lui convient.

**Voir un spécialiste, cela vous intéresserait ?**

Pour l'instant est ce que j'en ai besoin ?... je sais pas, je sais pas. j'en avais été voir un pour mes rhumatismes articulaires. Ça, ça m'a plutôt emmerdé. Ça doit être héréditaire ma mère en avait. Mais c'est tout.

**Voir un diabétologue...**

Bof. Si un jour c'est utile pourquoi pas ?

**C'est en fonction de ce qu'on vous dirait...**

Voilà, voilà.

**Avez-vous une idée de ce que vous voudriez améliorer en termes de connaissance ou de savoir faire ?**

Pour améliorer mon cas, ce serait plus l'hygiène de vie, l'alimentation, ce qu'il faut faire, physiquement ce qui est recommandé.

**Dans le domaine...**

Pratique voilà, voilà.

**Connaitre pourquoi la maladie est arrivée...**

Oui. Pas comme elle est arrivée, mais quelles sont les conséquences à terme. S'il y a pas un suivi. Ou s'il y a une relâche dans le suivi.

**Connaitre les traitements qui existent, ça vous intéresserait ?**

Oui ça peut être intéressant.

**On parlait tout à l'heure de séances où on vous informerait et où on se fixerait avec vous des objectifs...**

Oui. C'est jouable, c'est jouable.

**Il existe ce qu'on appelle des réseaux diabète : c'est une structure, regroupant différents soignants, médecins ou non, qui prennent le diabète en charge de façon adaptée à vos besoins. Ils proposent des soins, ou des séances pour vous aider à fixer des objectifs pour mieux prendre en charge le diabète, puis à remplir ces objectifs. Qu'en penseriez-vous ?**

*(Silence)*

**Ça existe à l'hôpital parce que ça permet de rencontrer différents professionnels, dans le même temps, une demi-journée ou vous voyez l'infirmière...**

*(M'interrompant)* Oui mais à faire tout ça vous allez me rendre malade, là.

**C'est la question : est ce que cela vous intéresserait ou est ce que vous préférez que ça reste dans votre médecine « de ville » ?**

Je préfère que ça reste dans ma médecine... *(Silence)*

**Avec les gens que vous connaissez déjà ?**

Voilà, parce que là vous allez me rendre malade. Vous allez me rendre coupable et je vais me dire ça y est je suis rentré dans un... parce qu'actuellement il y a sûrement des choses à améliorer. Mais si on peut améliorer ce que j'ai actuellement, je préfère rester là dedans plutôt que de me retrouver dans des systèmes...

**Vous avez peur que ce soit trop éloigné...**

Pas trop éloigné. Mais, si ça peut se gérer, si je peux améliorer en voyant mon praticien. Je préfère que de me retrouver à l'hôpital à une certaine heure pour qu'on me dise ceci, pour qu'on me dise cela. Parce que là je vais commencer à me dire, « ça y est, t'es rentré dans un circuit ». Parce que la je vais peut être le devenir complètement après...

**Vous avez peur qu'en rentrant dans un circuit avec des spécialistes à l'hôpital, vous allez vous sentir plus malade que vous ne l'êtes?**

Ils vont me rendre malade. Ils vont me rendre malade. Je préfère que l'on me dise, « voilà ce qu'il faut faire progressivement améliorer », « vous n'êtes pas trop sérieux là. Faudrait faire ça ». Et progressivement... Tant que je reste comme ça et que je reste en activité. Je sais pas le constat qu'elle en fait le Dr G. je préfère rester comme ça.

**Vous avez peur que par l'hôpital, ce soit trop drastique ?**

Oui tout à fait, tout à fait.

**Vous pensez que votre MT sera plus à même...**

De m'amener à des choses qu'on... Oui parce qu'elle me connaît bien. Elle sait ce que j'ai et comment je fonctionne vous tombez dans un service, ça va être du brutal. Du brut de décoffrage on va vous dire « voilà c'est ça, ça, ça » et vous ressortez vous êtes diabétique ++ Je pense que quand on a confiance dans son médecin traitant. Il est plus à même... et c'est comme ça que je le vois avec elle et c'est comme ça que ça a déjà été fait. Si elle sent qu'il faut que j'aille voir un spécialiste, elle le fait donc là j'y vais. Si c'est pour aller dire, voilà c'est ça, voilà mon dossier. C'est sûr que quand je ressors, je suis bon à hospitaliser

**Si j'ai bien compris, vous pensez qu'elle s'adapterait mieux...**

C'est pas une question de s'adapter. Parce qu'elle connaît mon cas. Elle connaît bien mon cas. Et si elle a à me dire un jour « faut aller voir le cardiologue ». D'ailleurs elle me l'a dit et je l'ai pas fait, je pense que... D'ailleurs sans que vous m'en parliez, vous voyez, j'y ai pensé en début d'année. Je sais plus pourquoi. Parce que j'ai un copain qui n'était pas diabétique mais Il était anxieux et puis il a eu un problème un malaise.

**Est-ce qu'il y a une idée qu'à l'hôpital on vous donnerait un programme type, sans s'adapter aux gens ?**

C'est ce que je vous dis. Je pense que le médecin traitant est plus adapté que... alors c'est certain qu'il y a des grands spécialistes à l'hôpital, je ne mets pas en cause, rien du tout. Alors à partir du moment où je suis dans cette situation, où c'est encore équilibré je préfère que ce soit elle qui me dise ce qu'il faut faire. Eventuellement elle me dirait « il faut plutôt aller voir un spécialiste », que j'irais... mais aller à l'hôpital dans un service, c'est

certainement très très bien, c'est même certainement ce qu'il faut faire. Mais je vous dis, là je vais ressortir, je vais me mettre dedans.

**C'est l'idée de faire des choses progressives qui vous plait bien ?**

Ben moi, j'aime mieux ça. J'aime mieux ça parce qu'on a le temps, on s'adapte. Et si ça va pas, on reprend.

**Avez-vous une idée de choses qui pourraient vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

Moi je suis bien comme ça. Je sais pas ce qui peut m'aider à mieux vivre, je sais pas. Je gère bien ma situation, je n'ai pas de problèmes particuliers. En dehors de petits bobos, des rhumatismes, du cholestérol. Et maintenant elle m'a retiré le médicament et ça se passe bien. J'ai pas de ... Je suis bien moi (*rire*)

**Avez-vous des choses à ajouter ?**

C'était très bien d'en parler. Vous allez me faire prendre conscience de certaines choses. Je vous le dis je sais que j'en ai. L'an dernier, je suis allé me faire opérer des épaules, ils m'ont amené le diner « ah ben monsieur vous êtes diabétique » je me suis dit « c'est pas possible, qu'est ce qu'ils me donnent ? » Alors eux, là je me suis dit, « ça c'est pas possible là je rentre dans un circuit ».

**C'était trop éloigné d'un coup de ce que vous faites d'habitude ?**

D'un coup j'avais pas le droit de ceci j'avais pas le droit de cela. J'étais là que pour une soirée !

**Vous avez trouvé cela excessif ?**

Ah oui. Mais d'un autre côté, ils ont raison parce qu'ils savent pas comment je vis, ils ne connaissent pas mon niveau, ils ont des recommandations à avoir. Je le comprends parfaitement.

**C'est toujours la même idée qu'ils donnent un plateau type, que ce soit vous, moi, votre voisin ?**

Le même plateau. Oui il y a un plateau pour les diabétiques, un plateau pour ceci, un plateau pour cela... mais c'était qu'une soirée... Si je vous dis que je préfère que ce soit vu avec le Dr G., c'est qu'il y a le dialogue, l'échange et le climat de confiance...Entre un médecin traitant et un patient, il devrait y avoir ça. Le médecin doit pouvoir dire à son patient « Là, il y a un problème » et le patient l'entendre. J'ai essayé d'autres médecins depuis que j'ai déménagé mais ce n'était pas possible... Je suis retourné la voir.

## **P9 : Monsieur R. 64 ans**

### **Comment vivez-vous avec le diabète ?**

Ben normalement. Disons que j'ai aucun symptôme... à part prendre les cachets en plus, je le vis très bien, j'ai l'insuline, ma piqure le matin et puis c'est tout. (*Il me montre un tableau avec par date la dose d'insuline, la glycémie et le site d'injection*) vous voyez là j'ai mis, la dose, cuisse droite, cuisse gauche, bras droit, bras gauche, ventre droit, ventre gauche. Je regarde pour alterner chaque jour.

### **C'est votre diabétologue qui vous l'a donné ça ?**

Non, C'est ma femme qui l'a fait avec l'ordinateur.

### **L'insuline ne vous apporte pas de contraintes ?**

Non ça ne m'apporte pas de contraintes. Maintenant l'insuline de toute façon tu le règles, là j'étais à 60, au début j'étais à 58 puis après 60 là je suis passé directement à 65 parce que, comme je dis, ça ne bouge pas. Est ce qu'il faut augmenter ? Est ce qu'il faut... ? Un moment de temps je m'étais dit je vais baisser on va voir si ce sera mieux mais ça m'étonnerait : de toute façon, ça ne le fera pas.

### **Au début des injections de l'insuline, c'était plus contraignant ou cela ne l'a jamais été pour vous ?**

Au début c'était l'infirmière qui venait me les faire. Quand elle m'avait dit, vous allez vous piquer à l'insuline, mais au début ce serait mieux que ce soit une infirmière qui vienne le faire, pour vous montrer comment faut faire parce qu'il y a des façons de faire. Elle sera plus apte à vous apprendre parce que je ne vais pas vous expliquer. Parce que la je me pique les bras et tout mais au départ c'était pas trop facile. Elle m'avait dit « je sais pas si vous arriverez à vous piquer les bras », mais j'arrive bien.

### **Pensez vous que votre diabète est équilibré ?**

Ici là ?... Non il n'y est pas du tout. Il n'est pas du tout équilibré.

### **Pensez vous que ce que vous faites, permet le bon équilibre de votre diabète ?**

(*Silence*)

### **Sur vos habitudes de vie ?**

Je ne me sens pas plus mal que dans le temps. Non ça ne m'apporte rien du tout. Pour moi, c'est comme si je n'avais pas de diabète : ça ne m'apporte rien du tout. Je suis même mieux maintenant parce que j'ai moins la bouche sèche. Ça faisait des années que je disais au Dr L. (*son médecin traitant*) que j'avais la bouche sèche. J'étais toujours obligé de boire un peu pour que ça se passe. Mais ça ne durait pas longtemps : il aurait fallu que je sois tout le temps en train de boire pour que ça se passe. Je mangeais des bonbons à un moment, ben oui mais les bonbons ça fait grossir.

### **Pensez vous que ce que vous mangez ou la façon dont vous vivez, ça contribue au déséquilibre de votre diabète ?**

Ah ben non. Enfin, je ne pense pas toujours.

### **Vous ne pensez pas que si vous mangiez différemment ça changerait l'équilibre ?**

Je sais parce que ma femme l'autre jour elle a un ancien collègue de travail qui est venu lui souhaiter ses vœux. Et sa femme elle avait du diabète, mais à fortes doses elle aussi. Elle était à l'insuline et tout, mais à un taux élevé et elle s'est mise à manger que des crudités pour ainsi dire. Et puis à la suite de ça comme elle dit... Lui aussi il s'y est mis : d'ailleurs ma femme elle l'avait pas reconnu d'ailleurs tellement il avait maigri sûrement qu'il devait faire un peu de cholestérol et un peu de diabète aussi, oui il avait fait un AVC je crois, donc il fallait qu'il fasse attention aussi. Depuis ce temps là sa femme se piquait plus à l'insuline elle a arrêté de se piquer parce qu'elle avait plus rien. Elle s'est mise au régime que des légumes et des trucs comme ça. Mais c'est une contrainte parce que à ce moment là, tu vis plus, parce que si tu vas chez des amis, tu dis « je ne mange plus de viande, parce que sinon il va falloir que je me remette à l'insuline et tout ça ». (*Soupir*)

### **Vous, vous pensez que sur ce plan là, vous ne seriez pas capable de changer pour que le diabète soit meilleur ?**

Non ah non. On est sur terre faut vivre sinon si tu vis pas, je ne suis pas d'accord.

### **Même sans changer jusqu'à ce point là ? Entre ne plus rien manger et manger un peu moins il y a peut être une marge entre les deux ?**

(Silence) J'ai une belle sœur, elle a tendance à grossir. C'est pas de sa faute, elle est comme ça. Elle a fait des régimes, des régimes, des régimes. Elle mange que des crudités. Elle va peut être perdre quarante kilos, alors elle est contente. Elle est peut être deux ou trois mois comme ça que aux crudités, bien souvent c'est l'été. Et l'hiver elle va s'embêter : ce qu'elle fait elle est gourmande, elle a une boîte de chocolat, elle va la manger d'un seul coup. Elle va reprendre son poids, plus encore un peu. Depuis des années qu'elle fait ça, elle a son poids plus un peu, plus un peu, plus un peu. Ben maintenant elle est (*en faisant un geste montrant une corpulence importante*)... Moi je ne veux pas devenir comme ça. Moi je ne veux pas faire de régime. Pour une bonne cause parce que si pour un souci tu te remets à manger normalement, t'es sûr de reprendre du poids, alors c'est quelque chose que je veux pas faire.

### **Qu'est ce que vous connaissez sur le diabète ?**

J'ai une cousine du côté de ma femme qui était infirmière. Elle m'avait donné un tas de papiers à lire et tout. J'ai même une autre cousine qui est infirmière, je lui avais parlé que j'avais du diabète, elle m'avait dit je t'amènerai des papiers. Je dois l'avoir là, le tas de papiers, je devais regarder mais de toute façon, ce qu'il faut faire, c'est des régimes...

### **Savez-vous comment le diabète arrive, ce qui fait que vous êtes devenu diabétique ?**

C'est à force de manger trop riche.

### **Connaissez-vous les complications du diabète ?**

C'est les artères qui se bouchent...

### **Savez-vous sur quels organes cela peut se boucher ?**

J'ai déjà un stent déjà ici (*en me montrant le cœur*). J'ai fait un infarctus, ça m'est arrivé en promenant mon chien dans un chemin, j'étais obligé de me mettre à quatre pattes, c'est comme si on m'avait poignardé dans le dos. Puis, ça s'est passé doucement, je me suis relevé, j'ai marché un peu, j'ai continué mon circuit, je suis revenu à la voiture, je me suis assis et je l'ai dit à ma femme en arrivant, elle m'a dit « t'as dû prendre ton café trop fort ce matin... » Et c'est tout. Et je travaillais à cette époque là, à faire un mur chez un copain et tout, et ça me reprend... je suis allé voir mon docteur, elle me fait un électro... (*en cherchant*)

### **Un électrocardiogramme ?**

Elle a rien vu... Je me suis dit « je vais arrêter le café ». Je prenais deux fromages blancs à 0% le matin et trois biscottes... Et ça m'a repris un dimanche matin, dans mon lit à 7h. Là je sors en vitesse, je me suis étiré sur mon cerisier, je ne pouvais pas respirer, ma femme se lève elle me dit « qu'est ce qui t'arrive ? », je lui dis « ça me reprend, je crois bien que je vais crever de toute façon ». Elle a appelé le 15, même pas 5 minutes plus tard, les pompiers sont arrivés, j'ai mis un pantalon, je leur ai ouvert le portail. Ils m'ont dit « il est où le malade ? », je leur ai dit « il est devant vous. Ça va mieux... » Le fait de bouger je pense que ça avait remis tout en route, c'était juste un pincement à l'artère, le sang devait faire un petit caillot et puis il se bouchait, et le fait de bouger plus vite, ça devait faire couler plus vite et c'est parti. Ils m'ont emmené au CHU, j'ai vu le docteur, il m'a examiné, il me dit « je vois ce que c'est ... ». Je lui ai dit « je reviendrai la semaine prochaine », il m'a dit « M. R. vous savez ce que vous venez de faire ? Vous venez de faire un infarctus... » Je lui ai dit « c'est pas la première fois, faut pas vous inquiéter, c'est déjà la troisième fois ». A ce moment là, j'avais un chantier, il fallait absolument que je le fasse... mais il n'était pas question. Je leur ai dit « je ne reste pas » il m'a dit « si, si on va vous garder en observation », et ils m'ont opéré l'après midi : c'est rien de toute façon, c'est bénin... Ils ont regardé avec une petite caméra, ils ont envoyé un petit ballon, et puis ils mettent le stent, ils expliquent tout, tout, tout... Je suis resté trois jours en observation pour voir si tout va bien et puis après je suis rentré, et aussitôt (*en sifflant*) au boulot. Il me dit « surtout pas de travail, pas de perceuse, rien du tout ». Je lui ai dit « non, non, non » j'ai pas de perceuse à faire mais je suis reparti sur mon chantier.

### **Savez-vous si le diabète peut abîmer d'autres organes ?**

Les artères sans doute...

### **Les artères de quels organes ?**

C'est pas le pancréas ? Ça n'abîme pas le pancréas ? ça peut être le pancréas qui déconne quand on a du diabète, non ?...

### **C'est à cause du pancréas qu'on a du diabète, mais le diabète n'abîme pas le pancréas...**

Ah bon.

### **Vous avez entendu parler des complications sur les yeux ?**

Ça c'est marrant parce que plus ça va, mieux je vois...

**Quels sont les règles alimentaires idéales pour les diabétiques ?**

Il faut éviter tout ce qui est gras. Tout ce qui est charcuterie tout ça. Mais nous, on en mange très peu de charcuterie à la maison.

**Savez-vous s'il y a d'autres choses que le gras à éviter ?**

Ben non. A part la charcuterie...Mais c'est rare qu'on mange du pâté, du saucisson on n'en mange plus.

**Savez-vous comment on sait que le diabète est équilibré ?**

*(Silence)*

**Vous m'avez déjà parlé des glycémies, savez vous quels chiffres on cherche à atteindre ?**

Ah ben entre 0.80 et 1.30 à jeun, pour être normal disons. Et 1.60 après le repas.

**Et pour les prises de sang, savez-vous ce qu'on regarde dans le sang pour savoir si vous êtes bien équilibré ?**

C'est pas l'INR, non ?

**Non. L'INR c'est pour régler le préviscan...C'est l'hémoglobine glyquée...**

Ça joue pas quand même l'INR, pour le diabète ?

**L'INR ? Non... Ça n'a aucun rapport...**

Ça n'a aucun rapport...

**Ce que vous savez sur le diabète, pensez vous que c'est suffisant pour qu'il soit bien équilibré ?**

Actuellement. Ah là non, pas du tout.

**Vous pensez qu'il vous manque des connaissances sur quoi ?**

Déjà, je pense que mes cachets ne sont pas appropriés pour moi. Ils sont beaucoup trop faibles, je les prends que le matin. Le matin, je fais mon machin(*en montrant son doigt pour signifier la glycémie capillaire*), le matin aussi, ma LANTUS, je fais tout le matin, et je fais rien le soir. Donc le matin, c'est sûr que c'est pas bon. C'est pour ça que le matin c'est jamais bon. Entre le matin et le lendemain matin, j'ai rien.

**Vous pensez qu'il faudrait une autre insuline ?**

Ben oui. Ou des cachets plus forts ou prendre d'autres cachets le soir. Je sais pas, mais je pense que je ne suis pas...

**Cela c'est à propos de ce que les médecins vous donnent. Mais au niveau de vos connaissances pensez vous que ce que vous faites par vous-même est suffisant pour bien prendre votre diabète en charge ?**

*(silence)*

**Ce que vous savez sur les règles alimentaires sur l'exercice physique, pensez vous que cela est suffisant pour bien prendre votre diabète en charge ?**

Oui. Oui, oui. Ah ben oui. A partir du moment où que si je veux travailler ça ne m'empêche pas de travailler.

**Pensez vous que votre diabète pourrait être mieux équilibré si vous en saviez plus sur le régime ou l'exercice physique ?**

De toute façon, je pense que l'exercice physique, j'en fais bien assez, sûrement plus que certains parce que ceux qui travaillent dans un bureau, de l'exercice physique ils en font pas. Moi je vois ma femme, elle travaille dans un bureau, à part qu'elle descend un peu en bas(*au bourg*) quand elle a un truc à faire. Mais elle ne fait rien. Elle ne fait pas de marche rien du tout. Je fais actuellement 3 à 4 km par jour tous les matins, y en a qui sont loin de les faire.

**Et sur l'alimentation vous pensez que vous pourriez en savoir plus ?**

Ah je pourrais en faire plus. Mais ça ne ferait rien de plus, je ne pense pas. Dans le temps, je faisais 180 stères de bois pendant l'hiver avec un copain. Maintenant j'ai arrêté, je ne chauffe plus qu'aux granulés. Dans le temps, je travaillais bien plus que ça. De toute façon, j'avais deux métiers, j'étais ouvrier aux 3-8 et en plus de ça j'allais travailler chez un maraîcher en plus.

**Pensez-vous qu'il vous manque des connaissances par rapport à l'alimentation qu'il faudrait avoir quand on a un diabète ?**

*(Silence, en réfléchissant)* Non. De toute façon, c'est pas... je ne pense pas qu'on mange mal quand même.... Faudrait éviter je crois tout ce qui est pâtes, pommes de terre c'est pareil, il faudrait éviter aussi. Moi de toute façon, je mange beaucoup de céleri, des lentilles, des épinards en boîte parce que moi c'est du vite fait quand je fais à manger le midi... J'avais commencé à prendre du poids, parce que j'avais une fille, elle ne voulait pas manger à l'école. Quand je travaillais de nuit ou de l'après midi, j'allais la chercher, comme ça elle ne mangeait pas à l'école. Ce qu'elle voulait manger c'était des frites, alors c'était des frites tous les jours *(sourir)* j'en avais un ras le bol de frites. Tant qu'à faire on en faisait pour deux personnes parce que faire des frites pour une personne... Ce serait maintenant il y a des petits sachets pour une personne, que tu mets au micro ondes et c'est fait. Mais à l'époque ça n'existait pas ça. Là j'avais commencé à prendre du poids parce qu'avant à quarante ans je faisais 63 kilos.

**Et maintenant ?**

Maintenant, j'en fais 106 pour 1.76 mètre. Et puis en plus de cela mon travail je forçais pas. C'était plus de la fatigue visuelle. Et on marchait assez quand même, on marchait pas mal. Quand on était au stroboscope ça allait, mais quand on était à aller chercher les bobines qu'on changeait toutes les heures...là il y avait du boulot.

**Seriez-vous prêt à changer vos habitudes de vie pour améliorer le diabète ?**

Ben oui, mais quoi... Quoi faire ?

**Vous ne savez pas trop ou ça pêche...**

Non. Non. Les féculents on n'en mange pas tous les soirs, heureusement. Tous les hivers on prend du potage. Là, on perd un peu de poids quand on prend du potage. Mais après comme ma femme ne mange pas le midi, soit on mange du poisson le soir, soit on mange de la viande. Et moi des fois, le soir j'ai même pas faim. Mais faut bien manger quand même... Et la faim vient en mangeant. On m'a toujours dit ça.

**Ce qui est le plus difficile, c'est que vous n'avez pas le même mode de vie que votre femme, et donc pas les mêmes besoins, mais comme vous mangez ensemble, vous mangez plus ?**

Oui. Et encore maintenant ça va mieux, parce que on est plus que deux, les enfants sont partis. Mais dans le temps il en restait toujours et qui c'est qui finissait c'était le père. « Tu vas finir ça, tu vas pas laisser ça ! ». Tu sortais, tu étais gavé...Maintenant elle tâche de faire moins à manger. Mais par contre, elle me sert toujours plus que... elle se sert toujours un petit peu et moi elle me sert toujours un peu plus : des fois, je lui dis « assez, assez » mais hop elle me met le reste.

**Parce qu'elle veut finir ?**

Oui parce que si ça reste, ça traîne dans un tupperware au frigo et puis c'est perdu.

**Seriez-vous motivé pour changer la façon dont vous mangez actuellement ?**

C'est pas la façon...De diminuer, oui. Bien qu'il y ait des fois la faim vient en mangeant, je prends un morceau de fromage et si j'ai pas mon morceau de fromage je sens qu'il manque quelque chose. Je prends mon yaourt au soja. Pourtant c'est naturel le soja, je pense pas que cela fasse grossir ... Maintenant je prends du beurre à 0% en fin il n'y a pas de matière grasse. Mais c'est dégueulasse, c'est infect...

**De la margarine ?**

C'est dégueulasse, je pense que c'est plus mauvais que manger du bon beurre. On dirait manger de la graisse, c'est infect. Là j'ai pris je ne sais plus quelle marque : c'est dégueulasse...

**Qu'est ce qui vous avez poussé à acheter ça ?**

C'est moi. Parce que j'ai essayé de prendre le moins de matières grasses possibles. En fin de compte, il faudrait les avoir tous devant toi et prendre celui où il y a le moins de matières grasses.

**Pourquoi vous aviez acheté cela ?**

Parce que ma femme, elle me dit que j'ai tendance à prendre trop de beurre. Je me suis dit je vais prendre du beurre allégé comme ça ce sera mieux.

**Et les yaourts au soja ...**

*(m'interrompant)* Ça fait des années que je prends des yaourts au soja. *(Il va chercher la plaquette de beurre et les yaourts pour me montrer)*

**Oui c'est de la margarine...**

Ça c'est infect. Je crois qu'il vaut mieux prendre du beurre demi -sel. Parce que ça c'est infect.

**Et les yaourts au soja, vous aviez acheté cela pourquoi ?**

*(Silence)*

**Pour perdre du poids ?**

Oui. Ça c'est bon. J'aime bien ça. Je m'y suis habitué. Pour moi, le goût c'est très bon. C'est tout ce qu'il y a de plus léger.

**Donc vous avez déjà essayé de faire des changements au niveau de votre alimentation...**

Oui. J'ai essayé un peu de tout. Mais ça *(en me montrant la plaquette de margarine)* c'est mon dernier achat mais je n'en prendrai plus c'est fini.

**Donc vous êtes prêt à faire des efforts mais vous ne savez pas comment ni sur quoi ?**

Non. Et puis être conseillé par quelqu'un c'est pas évident. Parce que ça peut très bien lui plaire, mais toi c'est pas forcé que ça te plaise. Au niveau du goût.

**Pour vous est ce pensable de manger quelque chose bon pour la santé si cela ne vous plaît pas en goût ?**

*(Silence)*

**Par exemple la margarine ne vous plaît pas en goût...**

*(m'interrompant)* Si je savais que ça me fait du bien... je continuerai à le manger même si c'est pas bon. Mais là, c'est dégueulasse et j'ai pas l'impression que ça me fera du bien ; J'ai pas l'impression parce qu'on dirait qu'on mange de la graisse.

**Donc c'est difficile de faire des efforts parce que vous ne voyez pas le bénéfice.**

*(acquiesce)*

**Quand vous me parliez de votre amie qui avait perdu du poids et qui avait arrêté l'insuline grâce à cela, vous me disiez « moi je ne me vois pas, parce qu'il faut bien vivre... ». Cela signifie t il que pour vous il est plus important de prendre du plaisir à manger que...**

*(m'interrompant)* Oui, parce qu'on a des petits enfants on fête les anniversaires et tout ça. Si tu vas au restaurant, tu vas pas demander moi je ne mange pas ceci, je ne mange pas cela, il faudrait me faire un plat spécial... ils vont pas te le faire.

**Et quand vous êtes chez vous, cela vous poserait-il problème de changer votre façon de manger ?**

Ah ben ici...Ma femme serait là elle vous le dirait on ne fait pas des excès. J'ai acheté un chou pomme, aux courses, j'ai acheté des poireaux et des carottes, des navets, je vais mettre tout ça dans une grande marmite. Le chou pomme je le coupe en quatre, je mets deux carottes, deux poireaux, je mets trois patates comme ça, ça me fait pour trois jours. J'ai acheté un jarret de porc que je mets dedans. Le jarret il était petit, donc cela ne fera qu'un soir tant pis. Parce qu'il y a toute la peau à jeter, on va pas manger la peau : quand ils sont grillés, t'arrives encore à manger la peau mais quand c'est bouilli, c'est pas terrible... On ne fait pas d'excès. Et puis, pas cette fois ci mais la fois d'avant on avait acheté du poisson. En surgelé, parce qu'il est moins cher et en fin de compte il est aussi bon que le frais, Soit disant : C'est ce qu'ils ont dit a la télé l'autre fois... on achète du poisson surgelé, ou alors quand il y a des promotions à la poissonnerie, parce que le poisson c'est horriblement cher.

**Vous pensez que ce que vous mangez c'est équilibré... c'est plus sur la quantité...**

*(m'interrompant)* c'est-à-dire qu'avant je travaillais, je mangeais beaucoup. Maintenant que je ne fais plus grand chose, j'ai beaucoup réduit mais ce n'est pas pour ça que j'ai perdu du poids.

**Cela vous intéresserait-il de participer à des séances où on verrait à partir de votre cas personnel comment vous aider pour que votre diabète soit meilleur ?**

*(Silence)*

**Au niveau de l'exercice physique, de l'insuline, des règles alimentaires ? On ferait des séances où on verrait comment vous gérez votre diabète et où on se fixerait des objectifs avec vous sur comment faire mieux ?**

L'exercice physique j'ai tout ce qu'il faut à ma portée : la j'ai un tapis de marche. De l'autre coté j'ai un truc qui vibre. J'ai mal au mollet de temps en temps c'est incroyable, qu'est ce qui me fait ça ? Je ne comprends pas du

tout... et en ce moment alors que l'insuline n'est pas terrible, je n'ai plus mal... Et quand l'insuline va être bonne, j'aurai mal j'en suis sûr.

**Cela vous intéresserait- il qu'on fasse le point avec vous sur ce que l'on pourrait faire mieux, au niveau médical, infirmier ou par une diététicienne...**

(*m'interrompant*) J'ai été suivi par une diététicienne, au bourg avec ma femme. On est allés pendant un an, au moins. Et on avait perdu... 17 kgs j'avais perdu. A la fin j'en avais ras le bol, (*soupir*) tous ces déplacements à faire. Et Françoise c'était pareil, elle en avait ras le bol. Je ne sais plus si je travaillais à ce moment là. Mais elle, elle travaillait. Et puis bon fallait la voir, tu y passes tout de suite une demi heure parce que c'était juste pour avoir des conseils, c'est tout. Elle travaille toute la semaine et en ce moment elle a sa mère qui est gravement malade donc elle passe la moitié de son temps au chu, donc, c'est la panique. Alors on avait arrêté d'aller la voir. Sitôt sortis, on a repris du poids.

En fin de compte, c'est ce qui est énervant parce que si tu fais un truc comme ça, faudrait le faire à vie, parce que si tu as le malheur d'arrêter tu prends un peu plus de poids. Je sais plus à quel poids j'avais commencé mais j'avais repris encore un peu plus.

**Vous avez été suivi pendant un an, c'est que cela a dû vous convenir : Qu'est ce qui vous avez plu dans cette prise en charge là ?**

On n'avait pas changé trop nos habitudes pour manger. On faisait peut être plus attention... De toute façon, des gâteaux on n'en mange pas chez nous. Alcool, on n'en prend jamais pendant la semaine, sauf s'il y a une personne qui vient on est bien obligé de lui offrir un verre ou l'apéro si c'est le soir. Même le weekend des fois ma femme, elle me dit tu veux un apéro ? Non cela ne m'intéresse pas. On n'est pas portés la dessus chez nous.

**Vous me disiez la diététicienne ne vous a pas tellement changé vos habitudes ?**

Non, pas tellement. On avait quand même perdu du poids. Je sais même pas pourquoi on avait perdu du poids. Parce qu'en fin de compte...

**Comment elle s'y prenait ?**

Je sais plus. Je sais que quand on arrivait on se pesait. Est-ce que c'était psychique plutôt ?...

**Elle vous avait certainement donné des conseils que vous avez appliqués pour perdre du poids ?**

Sans doute, oui...c'est là dessus sûrement qu'on est venu à manger de fromage blanc et des biscottes plutôt que du pain. Mais en fin de compte, il y en a beaucoup qui m'ont dit après il vaut mieux manger du pain que des biscottes. Maintenant je suis revenu à manger du pain le matin, je mangerais bien la moitié du pain le matin. Parce que j'ai faim le matin. Mais par contre le midi quand j'arrive, j'ai pas tellement faim. Des fois je mange même pas le midi, mais c'est pas bon, parce que si tu manges pas le midi... Par contre si tu manges pas le midi, ça va être impeccable (*en me montrant le carnet de glycémies*)! Le matin, ça sera minable... comme d'habitude, le midi ça sera des 0.84 des 0.72 des trucs comme cela. (*en montrant son carnet de glycémies*). Là par contre je mangeais car c'était à la suite des marches.

**Parce que vous marchez surtout le matin ?**

Oui. Il est possible que je marche des fois le soir, parce que là je vois 0.72 à 20 h.

**Ce que vous avez proposé la diététicienne, vous ne vous étiez pas senti privé ?**

Non. Non, non, son truc c'était bien. Pour moi c'était la contrainte d'aller la voir tous les samedis matins. Des fois pour rien, parce que t'avais rien perdu, t'étais démoralisé.

**Vous seriez prêt à reprendre ce genre de suivi ?**

(*Soupir*), j'en sais rien. (*silence*) Je sais pas parce que je sais très bien que ça changera rien du tout, parce que je sais très bien que je pourrais pas continuer tout le temps à aller la voir. Un jour ou l'autre j'en aurais ras le bol, Parce que j'aime pas être embêté comme ça. Moi déjà rien que d'aller au docteur ça me gave ... s'il y avait que moi je n'irais pas. C'est vraiment quand je n'ai plus de cachets.

**Pourquoi cela vous embête ?**

(Silence)

**Parce qu'il faut se déplacer ?**

Oui (*silence*)

**Parce qu'on vous dit des choses que vous n'avez pas forcément envie d'entendre ?**

(surpris) Chez le docteur ? Non. Non de toute façon personne ne m'a jamais rien dit parce qu'elle se ferait remettre en place aussitôt.

**Je vous dis cela parce que parfois on doit remettre en cause vos habitudes : on vous dit peut être qu'il faudrait manger moins...**

Non. Jamais. On ne m'a jamais rien dit

**C'est le fait de se déplacer ?**

Oui. Et puis d'attendre. Moi un truc qui m'étonne, cela j'en parle souvent, la tension n'est jamais bonne avec elle. Les gens me disent c'est parce qu'elle doit t'énervé. Je vois pas pourquoi elle m'énervé ça fait trente ans qu'on la connaît, on la connaît par cœur... Quand c'est des jeunes qui la remplacent, tout de suite j'ai 12/7 ou des trucs comme ça et du premier coup. Et partout ailleurs quand on me prend la tension c'est 12/7, partout... il n'y a qu'elle qui me trouve des chiffres 16/10, pas bons du tout. Alors est ce que c'est l'énervement d'attendre trop longtemps dans la salle d'attente ?... Elle, elle me dit bien souvent « M. Richard faudrait faire un petit régime et tout » mais c'est gentil parce qu'elle me connaît depuis des années.

**Est ce que si c'était votre médecin traitant qui vous faisait des séances réservées au diabète, où on vous aiderait à régler votre diabète, cela vous intéresserait ?**

(Silence)

**La diététicienne avait du pointer des erreurs alimentaires que vous aviez pu changer et perdre du poids. Si on reprenait ce genre de suivi cela vous aiderait ?**

(Silence)

Je ne sais pas si on avait gardé un dossier, faudrait que j'en parle a ma femme, si elle avait gardé le dossier du temps ou on allait la voir...

**Si on vous proposait de reprendre le même type de suivi qu'avec la diététicienne, cela ne vous conviendrait pas ?**

Non parce que je sais bien que tôt ou tard j'en aurais ras le bol...

**Que ce soit avec la diététicienne ou avec quelqu'un d'autre ?**

Non. Non, non. Ça va me prendre la tête...

**Avec un spécialiste, également ?**

Pareil. En plus s'il va me faire des réflexions, il va se faire envoyer balader tout de suite...maintenant je pars d'un principe que j ne laisserai plus rien passer du tout... Parce que j'étais allé voir un ostéopathe, parce que le Dr L. m'avait donné des séances de massage parce que j'avais mal a un talon, une épine calcanéenne. Donc j'avais été voir un ostéopathe pour qu'il me fasse une infiltration et puis il m'avait fait une infiltration à la jambe droite et puis au coude parce que j'avais un coude comme ça (*en mimant un œdème*). Il m'avait dit « je vais vous faire le coude plutôt, parce que ce sera mieux » je lui ai dit « non, non vous me le faites d'abord à la jambe parce que ce sera mieux pour marcher » Il ne voulait pas me faire les deux en même temps. Donc il m'a dit « je vais vous la faire mais je vous préviens ça fait mal. » je lui ai dit « je sais, j'ai déjà eu, on ne sent rien ». Il me l'a faite, j'ai rien senti. Je lui dis « maintenant vous me la faites au coude » « non, non », il me dit « maintenant vous me la faites au coude ! (*en haussant le ton*) » Il me l'a fait au coude, j'ai rien senti. J'avais plus mal au coude, ni mal au pied. Il m'a prescrit une ordonnance en me disant « si ça revient, vous revenez avec le produit je vous en ferai une autre » ça a duré un mois à tout casser. J'ai repris rendez vous et il m'a dit « je ne peux pas vous le faire, c'est pas possible ». Il me dit « d'abord votre coude enflé comme il est là, vous devez plutôt faire de la goutte », c'est la première fois que j'entendais parler de goutte dans le coude ! Il n'avait pas voulu me faire les infiltrations mais par contre il avait gardé les ampoules. (*En souriant*). J'ai demandé au Dr L. d'aller voir un autre. Celui-là, il me dit « déshabillez-vous », il est resté a son bureau il ne s'est même pas déplacé il causait il causait... Il m'a dit « vous pouvez vous rhabiller, avant de vous faire soigner le pied, il faudrait vous faire soigner la tête », qu'il me dit... il en a entendu de toutes les couleurs... En plus la secrétaire me dit « c'est 46 euros ». Je sors ma carte, mais elle me dit « on n'accepte pas les cartes, en cheque ou en liquide ». je n'avais pas de liquide sur moi. Elle me dit « ce n'est pas grave vous m'enverrez un cheque ». Une semaine plus tard elle me rappelle « vous savez le docteur s'en va en vacances, il aimerait bien être payé de ses 46 euros » là, j'ai manqué de toc j'aurais dû lui dire « parce qu'il lui manque 46 euros pour prendre l'avion ! » ou « je suis parti me faire soigner la tête, quand je serai soigné je vous paierai ». Là maintenant, il y a un ostéopathe en bas (*en désignant le bourg en contrebas de sa maison*) il est super gentil, au moins il fait son boulot. Parce que avant j'allais a Nantes, ça faisait loin...

**C'est ce dont j'allais vous parler, aller voir un spécialiste à Nantes, cela vous intéresserait-il ?**

De toute façon, je vois le Dr V. (*son endocrinologue*). Je vais bien voir ce qu'elle va me dire. Parce que le Dr V. je ne sais pas si vous la connaissez mais c'est une femme qui n'est pas facile... Elle n'est pas facile du tout. Déjà je me suis accroché avec elle une fois, parce qu'elle avait du retard, et en plus de cela il y avait une dame qui était assise à coté de moi. Dès que la porte s'est ouverte, elle est entrée dans le bureau, c'était pour prendre un rendez vous ! C'est elle qui m'a dit ça. Quand je rentre, je lui dis « comment se fait-il ? Vous avez du retard aujourd'hui ! » Elle me dit « oui j'ai un peu de retard » « forcément si les gens rentrent quand ce n'est pas leur tour, ça fait perdre du temps. Si c'est pour prendre un rendez vous, ça existe le téléphone ! » Ça l'avait calmée. Il ne faut pas exagérer non !

**Qui vous avez conseillé d'aller voir Mme V. ?**

C'est le pharmacien qui m'avait dit « va la voir, elle est très bonne ! »

**Il existe des réseaux diabétiques : c'est une structure, regroupant différents spécialistes médicaux ou paramédicaux, qui prennent le diabète en charge de façon adaptée à vos besoins, par des séances d'information, par des séances de soin... cela vous intéresserait-il ?**

(Silence)

**Le fait d'avoir des séances d'information ou de prise en charge du diabète en groupe vous intéresserait ?**

(Silence)

**Ça peut se faire par exemple à l'hôpital il y a des médecins ou des diététiciennes qui réunissent les diabétiques en groupe, et ils parlent de leur diabète, de leur façon de vivre avec leur diabète : est ce que cela vous intéresserait ?**

(Silence) De toute façon, t'as des gros diabétiques, des gens qui ont un diabète, c'est incroyable ce qu'ils peuvent avoir... J'en connais un, il était rendu à La Paquelais pour se faire suivre : il était énorme, il avait grossi... Mais de toute manière, après c'est pareil, lui il est seul dans sa maison, faut pouvoir suivre après à la lettre tout ce qu'ils vont te dire : « faut manger ci, faut manger ça, faut pas manger ci faut pas manger ça ». C'est ce qu'ils vont dire...

**Donc que ce soit en groupe ou en individuel, ce genre de séance ne vous intéresse pas de toute façon ?**

Non

**Et le fait de partager votre expérience avec d'autres diabétiques, cela vous intéresse ou non ?**

Non, parce que moi je n'en ai pas d'expérience. Moi je me pique depuis trois mois. Moi j'essaie de faire attention de mon mieux à ce que je mange... Qu'est ce qui fait monter le diabète, d'ailleurs on le sait seulement ?

**Oui, on le sait.**

Tout ce qui est gras, ce qui est féculents ?

**Oui, tout ce qui est féculents, pommes de terre, pâtes, pain...**

Pourtant on dit qu'il faut en manger du pain... Pourtant il n'y a pas de sucre dans le pain !

**C'est du sucre lent, une fois digéré cela se transforme en sucre...**

En fin de compte ceux qui ont du diabète c'est pas forcément les riches...

**Non. Effectivement plus on mange équilibré, moins on a de diabète. Et les gens pauvres ont tendance à manger plus de féculents et moins de légumes verts, de viande et de poissons, parce que c'est moins cher.**

Quand je vois quand je fais mes courses, qu'ils achètent du pain et des paquets de pâtes à tire larigot, je me demande ce qu'ils font avec... Nous, on mange une baguette par jour, on a même été longtemps sans manger de pain. Et c'est pas pour autant que je n'avais plus de diabète !

**Mais c'est parce qu'il n'y a pas que le pain, c'est un équilibre.**

En fin de compte faut tout supprimer !

**Non, mais c'est une question de quantité et de répartition des féculents.**

Autrement ça fait des années, depuis l'âge de quarante ans que je mange ça... (*il part chercher quelque chose dans sa cuisine*). On écoute les conseils de tout le monde, je prends ça dans mon café le matin (*en me montrant une boite d'aspartame*) et on m'a dit que c'était cancérigène.

**Ça dépend de la quantité que vous prenez.**

Et on m'a dit tu devrais mieux prendre ça (*un édulcorant à base de sorbitol*) ou alors t'essaie ça (*en me montrant du sirop d'agave*), mais ça ne sucre rien du tout, ça.

**Oui ça il n'y a pas de risque de cancer avec ça, mais je ne sais pas ce que ça donne pour le diabète...**

J'essaie tout... (*En riant*)

**Ce n'est pas facile de changer ses habitudes...**

Non, c'est pas difficile de changer suffit de trouver quelque chose qui est bien. Ça c'est depuis l'âge de quarante ans, que je dois prendre ça (*en montrant l'aspartame*). J'avais fait un malaise, j'avais été hospitalisé et après ça, le Dr L. m'avait dit : « ce serait bien de faire un petit régime ». C'est là que j'avais commencé ça (*l'aspartame*). J'avais arrêté de fumer, j'avais arrêté mon deuxième travail de maraîcher et j'avais pris un peu. C'est pour ça je m'étais dit « je vais me mettre un peu au régime ». Mais c'était pas eux au CHU qui m'avait dit de me mettre au régime, parce qu'à ce moment-là, je n'étais pas gros, je faisais 65 kgs à tout casser.

**Pourrait-on vous aider à mieux vivre avec votre diabète ?**

Pourquoi à mieux vivre ? Moi je vis très bien avec mon diabète ! Le matin, je me lève première chose, je fais ma truc, j'inscris ça, après je regarde faut que je me pique là, à tel endroit. Donc je fais ma piqure, toc, après je prends mes cachets, c'est rentré dans l'ordre et ça ne me dérange nullement. Ce qui m'embête le plus, c'est de prendre tous ces cachets là, qui me servent... Est-ce qu'il y en a qui me servent quand même à quelque chose ? Si déjà, je prends des cachets pour le cholestérol alors que j'en ai même pas de cholestérol. Alors déjà...

**Vous n'en avez peut être plus parce qu'il y a ce cachet justement...**

## **P10 Monsieur E. 69 ans**

### **Comment vivez- vous avec votre diabète ?**

Je m'y habitue. De toute façon faut faire attention. Enfin, il y a des fois où je ne fais pas attention, j'évite les gâteaux, mais exceptionnellement le dimanche ou en semaine si j'ai envie... mais je fais attention quoi. Autrement l'inconvénient, c'est de se piquer le doigt.

### **L'inconvénient principal, pour vous c'est les surveillances ?**

Y a les deux, piquer et faire attention quand même : mais c'est une question d'habitude, depuis le temps que je l'ai. Par exemple, je bois du coca, je vais le prendre sans sucre ; l'Orangina, j'évite, des trucs comme ça.

### **Et donc finalement, faire attention ça devient une habitude ?**

C'est une habitude.

### **Du coup vous le vivez plutôt bien, plutôt pas bien ?**

Oui ça va. Malheureusement on est obligés de le supporter.

### **Pensez vous que votre diabète est équilibré ?**

Il l'était. En ce moment j'ai eu un pic avant les fêtes, mais c'est pas énorme, j'ai eu 6.8 et là je suis redescendu à la norme, en dessous de la limite. Le matin, je me pique en moyenne, je ne me pique que tous les matins, mais voyez (*me montre son carnet de glycémies*) ...

### **Vous en pensez quoi de vos glycémies vous ?**

Là je l'ai prise parce que j'ai été hospitalisé pour de la ketamine. Comme je ne dormais pas à minuit... Je n'avais pas de diabète. Là, je suis monté en pic, je suis monté un matin, et pourtant je n'avais pas fait la veille des excès ou des trucs comme ça. Ça aurait été, admettons, un dimanche ou le lendemain d'un dimanche, je me serais dit... mais y avait pas de raisons parce que le lendemain, c'est redescendu petit à petit.

### **Pensez vous que ce que vous faites actuellement permet un bon équilibre de votre diabète ?**

Oui. Remarquez le problème, c'est que je peux pas tellement marcher ou des trucs comme ça. Le problème c'est qu'on m'a retiré un rein. Depuis il y a des suites qui sont désagréables. Le Dr R. me suit au centre anti douleur depuis que j'ai été opéré il y a trois ans, et depuis je me plains tout le temps de mal au ventre. Et le Dr R. m'a dit qu'en coelioscopie, il y a des nerfs qui sont plus arrachés. Et j'avais des adhérences sur le colon suite à l'appendicite, ils ont eu du mal à retirer, donc est ce que c'est ça qui fait que... Donc depuis je suis suivi par le Dr R. au centre anti douleur.

### **Depuis pour vous c'est difficile de marcher...**

C'est-à-dire que ça me tire dans le ventre. Maintenant ça va un petit peu mieux, mais je ne peux pas faire de la marche comme je veux.

### **Vous parlez de ça parce que vous pensez que marcher...**

(*M'interrompant*) De toute façon le Dr G. (*son medecin traitant*) m'a bien dit qu'il faut marcher. Et puis, ma femme a travaillé ... avant de venir ici elle travaillait à Allo diabète. Donc elle a toute la documentation, vous savez, pour les régimes et tout ça.

### **Elle y faisait quoi ?**

Elle était au standard, vous savez, elle répondait à certaines personnes, si c'était des questions simples. Et tout ce qui était partie médicale, cela passait par le responsable de allo diabète. Elle a travaillé deux ans comme CES.

### **Au niveau exercice physique donc vous êtes limité par les douleurs. Au niveau alimentation ?**

Au niveau alimentation je fais attention. J'évite les gâteaux je vous le dis franchement, tout ce qui est sucré j'évite. Admettons, je me permets le matin : jus d'orange je le prends. Si je vois que le diabète est bon, je vais prendre de la confiture allégée. Mais ça, c'est...

### **Vous faites fonction de votre glycémie du matin ?**

Oui

### **Vous pensez que ce que vous faites permet que votre diabète soit correct ?**

Pour moi je pense. Après au point de vue médical, je ne sais pas. Le problème que j'ai c'est que je fais un certain poids et qu'à chaque fois qu'on m'augmente la dose de Lyrica, les kilos sont en conséquence. Le Dr R. m'a prévenu au centre antidouleur, le Lyrica ça fait grossir. Et j'ai beau faire attention, j'ai du mal à redescendre.

**Ça fait trois ans que vous êtes sous Lyrica ?**

Non. J'ai eu d'autres médicaments, j'ai été à Brétéché avant avec le Dr G. ça n'a pas marché. Après je suis parti avec le Dr R. et du coup... (*Silence*)

**Et le Lyrica marche bien ?**

Oui, mais on augmente la dose. Là, je la revois au mois de mars, si tout va bien on va diminuer la dose. Parce que je vais pas rester...c'est bien gentil mais...

**Que connaissez-vous du diabète d'une façon générale ?**

Je sais que ça joue (*soupir*) sur tout...

**Quand vous dites ça joue sur tout...**

C'est à dire que je sens quand j'ai une poussée de diabète. Ce qu'il y a, j'ai des problèmes aussi parce que je sens l'après midi, des fois ça dégringole. Il y a des fois je me suis retrouvé à 80. Si je ne me sens pas bien, je vais chercher un gâteau sucré ou quelque chose comme ça. Parce que le sucre c'est bien gentil, ça donne un coup de fouet au départ c'est rapide, ça passe le malaise, mais il faut prendre quelque chose dans la longueur quand même. C'est pour ça le Dr G. m'a dit qu'il fallait que je prenne... mettons si je tombe je prends le sucre, mais quand je le sens arriver elle m'a dit de prendre quelque chose qui est plus sur la longueur. Parce que j'ai tendance à le sentir arriver, je sens que là dedans ça ne va plus.

**Vous prenez quoi dans ces cas là ?**

Elle m'a dit de prendre un bon morceau de pain. Ou je prends des gâteaux.

**Quand vous dites ça joue sur tout, il y a d'autres répercussions que vous connaissez ?**

Ben un petit peu (*silence*). Ça joue un petit peu sur tout comment je pourrais dire... sur autre chose, les rapports ça joue aussi.

**Il y a d'autres complications que vous connaissez ?**

Ça joue sur les yeux, les pieds. Ça les pieds parce que j'ai connu une personne qui a été amputée de la moitié d'un pied, elle avait du diabète. Les yeux, j'y vais régulièrement tous les ans.

**Vous savez si ça touche d'autres organes aussi ?**

Ben écoutez c'est déjà pas mal. Parce que j'ai plus de thyroïde non plus pour arranger les choses...

**Savez-vous comment on devient diabétique ?**

Pas tellement. Mon père était diabétique, ma mère avait la glande thyroïde alors disons que j'ai tout hérité.

**Vous pensez qu'il y a une part d'hérédité ?**

Oui je pense

**Savez-vous ce qu'il faudrait faire au niveau alimentaire dans l'idéal ?**

(*Soupir*) Je ne vois pas ce qu'il y a à faire, parce qu'il faut toujours se surveiller.... je ne vois pas ce qu'il y a...

**Quand vous dites faire attention, cela veut dire quoi pour vous ?**

Eviter les gâteaux tout ce qui est sucré, comme je vous disais tout à l'heure : l'Orangina les boissons. L'alcool, faire attention aussi, parce que ça joue aussi. L'alcool : un ou deux verres, après c'est...

**Savez-vous dans quel sens ça joue l'alcool ?**

Ben l'alcool, ça joue sur le foie et tout. Parce que je sens que si je dépasse trop, des choses comme ça, ça ne va pas.

**Savez-vous s'il y a d'autres choses à éviter ou limiter ?**

Faire le régime aussi. Autant que possible, manger ... (*soupir*) comme je vous disais, ma femme, elle a les régimes et tout ça. Il faut bien sur manger des légumes mélangés avec des légumes verts, manger à heures régulières, après c'est difficile, je me réveille déjà à 9h30. Donc je ne mange pas avant 13h30, 14h : le temps de

se laver, on démarre pas avant 10h30, alors si je mange tout de suite après, ça ne va pas. Le temps de rentrer des courses, on rentre jamais avant 12h donc on mange tout de suite à 13h30.

**Savez-vous comment on sait que le diabète est équilibré ?**

Avec l'appareil, avec ça (en montrant son carnet de glycémies)

**Connaissez-vous les objectifs ?**

En principe c'est 1.26, je crois que c'est ça et 0.80 et des poussières. Et puis la doctoresse me fait faire tous les trois mois, comment (*en cherchant*)... la piqure avant de renouveler mon traitement.

**C'est ce dont vous me parliez quand vous disiez 6.8 tout à l'heure... L'hémoglobine**

Glyquée, voilà.

**Ce que vous savez sur le diabète, vous l'avez appris par quel moyen ?**

Ben je vous dis, comme ma femme a travaillé... elle a ramené la documentation. Et puis comme ça fait longtemps que je... petit à petit on entend à la télé, la radio. Et puis le docteur, et mon docteur à Paris (parce que je viens de Paris), il m'a tout expliqué au départ. De toute façon, le medecin traitant quand c'est arrivé, il m'a dit à l'époque, c'était le diabète de l'âge.

**Donc les médias, la documentation et le médecin...**

Et maintenant en regardant Google sur internet, parce que vous avez des informations, quand il vous sorte des informations, vous allez sur internet quelquefois...

**Vous êtes plutôt du genre à chercher des informations ?**

Ah non, sans chercher, mais je vous dis depuis le temps...

**Au niveau des connaissances que vous avez, pensez vous que ce que vous savez actuellement permet de bien prendre en charge votre diabète ?**

Je sais pas. Là je vous dis franchement, je sais pas ce qu'on... (*Silence*)

**Auriez-vous besoin d'en savoir plus pour bien le prendre en charge ou pas ?**

Je sais pas tout, mais je crois pas. Enfin... (*Semblant hésitant*)

**Vous pensez que ce que vous savez est suffisant pour bien le gérer, actuellement ?**

Oui, je pense. Mais enfin, je ne sais pas, peut-être que par la suite s'il y a quelque chose de nouveau... Comme on le disait tout à l'heure, quand je regarde les informations sur internet, des fois y a des articles qui sortent on a trouvé ça sur le diabète... Même pour la thyroïde, parce que les cachets je veux bien mais bon : les cachets pour la thyroïde, le cachet pour le diabète, le Lyrica, automatiquement l'hypertension.

**Ça vous ennuie d'avoir ces cachets ?**

On s'y fait. J'ai un collègue, sa femme elle est sous pompe à insuline. Mais moi je n'en suis pas à l'insuline, je n'en suis qu'aux cachets et je préfère être aux cachets ! Parce que l'insuline, se piquer... Déjà, là ça commence à... se piquer tous les matins... (*En me montrant ses doigts avec les traces de l'auto piqueur*).

**Se piquer, ça vous gêne parce que ça « abime » physiquement ?**

Y a pas que physiquement : c'est une contrainte. Parce que je connais des personnes qui sont à l'insuline c'est pas une fois par jour, c'est X fois par jour. Là c'est encore plus une contrainte. Il faudrait qu'ils trouvent un appareil qu'on n'ait pas besoin de se piquer. A ce qu'il paraît les pompes maintenant, ils font le dosage automatiquement du diabète. Moi c'est le cachet, ça le fait prendre deux fois par jour : metformine, autrement c'est levothyrox pour la glande thyroïde et atenolol pour la tension, le Lyrica bien sûr, et un cachet pour la prostate.

**Pensez vous que vous seriez capable de changer certaines de vos habitudes pour améliorer la prise en charge de votre diabète ?**

(*Soupir*) Je vais vous dire, je suis tellement habitué. Il faudrait vraiment qu'il y ait quelque chose de nouveau. Pour la marche j'espère que ça va revenir, ça devrait améliorer un petit peu, en théorie, je dis bien en théorie.

**Parce que vous aimiez bien marcher avant l'opération ?**

Je ne suis pas un gros marcheur mais il faut bien marcher quand même un petit peu pas rester s'encroûter à la maison.

**Vous voulez dire qu'une fois que vous n'aurez plus de douleur vous vous forcerez à marcher un peu plus ?**  
Voilà, parce que depuis le temps, on a tendance à s'endormir, à s'habituer à ne plus marcher et tout ça.

**Donc ce n'est pas par goût, c'est parce que c'est bon pour la santé ?**  
Ben oui. Il faudrait, il faudrait...

**Au niveau alimentaire...**

Du point de vue alimentaire, il faut quand même que je fasse attention, faut que j'évite la graisse et tout ça, mais je prends pas, je crois pas. Par exemple, pour une vinaigrette, c'est ma femme qui la fait, elle mélange une cuiller d'huile d'olive avec une cuiller d'eau, c'est pas tellement...

**C'est plus votre femme qui fait à manger ?**

Ah ben oui. C'est ma femme qui fait à manger, elle aussi, elle fait attention. Les salades ça a toujours été comme ça. C'est jamais trois cuillers d'huile une cuiller de vinaigre. La viande on la fait cuire, dans la poêle avant c'était les Tefal, maintenant c'est la poêle en pierre, alors bon. Sauf à midi, on a mangé du pot au feu c'est du gras, pommes de terre, carottes et poireaux. Et yaourt aux fruits sans sucre : pour moi.

**Donc à votre avis, il n'y a pas d'effort supplémentaire à faire ?**

Pour l'instant. Je vous dis pour l'instant : S'il y avait autre chose par la suite que je serais obligé de faire, je le ferais. Mais pour l'instant non. On évite, enfin on pousse pas à l'extrême... Le matin, c'est du pain avec de la margarine. Éventuellement si le diabète est bon, je me mets de la confiture allégée et un jus d'orange. Je pense vraiment, je pense que pour moi c'est déjà...

**C'est déjà beaucoup d'efforts ?...**

Oui. Ben, remarquez je me suis jamais tapé un casse croûte. Même quand je travaillais je commençais à 7h30, c'était du pain, du beurre.

**Le petit déjeuner ça ne vous prive pas trop de réduire donc ?**

Non. Non, non.

**Au niveau des repas vous avez beaucoup réduit ?**

J'ai continué pareil, je vous dis franchement, à part qu'on évite le beurre, éviter le sucré. De toute façon j'ai jamais été tellement sucré...

**Est-ce que vous seriez intéressé de participer à des séances où on verrait avec vous, de façon personnalisée, ce qu'on pourrait faire pour améliorer votre diabète ?**

En ce moment non.

**Vous dites en ce moment, parce que ?**

En ce moment, j'ai pas mal de bricoles à faire ici que je fais tout doucement parce que je peux pas faire ce que je veux ...Alors si en plus vous me mettez une contrainte !

**La contrainte serait de prendre du temps pour aller voir quelqu'un ?**

Oui. Oui, oui. Je vous dis ça serait une contrainte

**Ce serait une contrainte de changer vos habitudes ?**

Vous savez nos habitudes nous, avec ma femme on n'est pas 7h du matin, 19h le soir ! Si on veut manger le soir à 20h... ma femme elle est bénévole dans une association, elle est assez prise et moi je ne pourrais pas, je vous le dis franchement : non. Non, je ne me vois pas en train...si vous voulez nous on a tendance avec ma femme, bon on fait ça demain, et puis hop on change d'avis...A part si elle va à l'association, mais autrement des contraintes... comme par exemple lundi, on devait aller faire certaines courses, mais on dit non on n'a pas envie, on n'y va pas : on ira que mardi. C'est pareil on arrive à un âge pendant 40 ans il a fallu que je commence à 7h30, vous comprenez ce que je veux dire... Maintenant je suis en retraite.

**Vous voulez dire que parce que vous êtes en retraite, vous n'avez pas envie de vous fixer des contraintes ?**

Oui, enfin le moins possible. Pour l'instant il faudrait vraiment que je sois forcé d'arriver à l'insuline ou des trucs comme ça. Maintenant j'estime que, pour moi... après je ne sais pas au niveau médical.

**Ce que vous voulez dire c'est que tant que vos cachets suffisent, vous ne ressentez pas le besoin d'en faire plus ?**

Oui, oui. Parce que l'insuline c'est pareil c'est une contrainte, une de plus.

**Vous voulez dire que si on était au point d'arriver à l'insuline, vous changeriez votre façon de faire pour éviter l'insuline ?**

Peut-être oui. Mais tant que c'est comme ça. Pour l'instant. Et je vous dis les contraintes maintenant que je suis en retraite (en riant) : Non.

**Y a-t-il des choses sur lesquelles vous voudriez approfondir vos connaissances sur le diabète ?**

A mon avis, je ne sais pas ce que je peux apprendre de plus. Je ne sais pas, à mon avis personnel.

**En tout cas, vous, vous ne ressentez pas le besoin d'en savoir plus ?**

Il me semble que j'en sais assez (*semblant hésiter*). Enfin je n'en sais rien...

**De toute façon, c'est ce que vous pensez qui m'intéresse...**

Parce que je n'ai pas la science infuse. C'est vrai que le diabète c'est une mauvaise maladie, quand on en entend parler.

**Une mauvaise maladie, de quel point de vue ?**

Ça peut dégrader pas mal de choses, le diabète, on parle es yeux des pieds, le pancréas : il y a tout qui suit.

**Pensez vous qu'on pourrait vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

Pour l'instant, c'est le cas de le dire, je fais ma petite cuisine. Tant que ça ira comme ça, non.

**Voulez vous dire que Puisqu'il est équilibré vous ne voyez pas trop pourquoi changer votre façon de vivre actuelle ?**

Oui. Parce que ça ne reviendra jamais. Ça ne guérira jamais. Si on veut, y a la contrainte des cachets, si on pouvait éviter les cachets... Mais je sais pas si on peut éviter les cachets ?

**Le seul moyen d'éviter les cachets, c'est d'être encore plus vigilant sur ce qu'on mange...**

Oui, mais enfin... (*Soupir*)

**Vous, vous préférez garder les cachets et continuer à vivre comme vous faites ?**

Oui, oui parce que je connais une personne qui était vraiment dans le diabète, là c'était une grosse contrainte. Les cachets je suis obligé d'en prendre pour la thyroïde, alors vous savez que je prenne... le Lyrica, je suis obligé de le prendre aussi, j'en suis rendu à un point : comme je dis un cachet de plus, un cachet de moins ! je fais attention malgré tout. L'estomac en prend un coup, y a tout qui... Si j'avais peut-être qu'un cachet à prendre, qu'un cachet pour le diabète à prendre... mais comme je suis obligé de prendre les autres (*soupir*) ... peut être que j'en n'aurais qu'un, je ferais peut-être des efforts pour ne plus ne prendre du tout. Je ne sais pas ce que ça va donner par la suite mon raisonnement, mais bon...

**Là, ça ne vous contraint pas trop de prendre des cachets, c'est plus si on vous demandait de prendre de l'insuline que ça vous ferait revoir les habitudes ?**

Oui, oui. Parce que là je vois l'autre personne que je connais, l'insuline le matin, le soir...A la fin le bout des doigts, de toute façon, ils ne sentent plus rien. Déjà, ça de se piquer plus la piqure d'insuline. Parce qu'automatiquement, avant de prendre l'insuline, on est obligé de se piquer le doigt, c'est comme ça !

**Auriez-vous peur qu'à changer vos habitudes alimentaires, cela altère votre qualité de vie ?**

Non, mais c'est pareil changer nos habitudes, arrivés à un certain âge ! (*soupir*) il faudrait du temps. Mais du jour au lendemain, pas comme ça, on ne peut pas changer.

**Sans parler de le faire du jour au lendemain, progressivement ?**

Progressivement peut-être...

**Qu'est ce qui vous motiverait à changer vos habitudes ?**

Si je tombe plus malade, si j'avais plus de diabète, ou quelque chose comme ça.

**Qu'est ce qui vous empêcherait de changer votre façon de manger au contraire ?**

Vous savez je m'y habitue à ma façon de manger.

**Cela ne vous priverait pas de changer votre façon de manger ?**

Je vois ma femme à un moment elle faisait weight watchers je faisais avec elle, ça ne me dérangeait pas. Admettons, ma femme a des amis, la femme faisait son régime weight watchers et son mari mangeait normalement.

**Vous cela ne vous gênerait pas de vous restreindre ?**

Non. Non, non, elle a fait d'autres régimes que ça, je faisais aussi. J'ai du surpoids, ya pas de problème, ça joue aussi ça. Là-dessus au point de vue nourriture, il faudrait vraiment que ça soit, comme par exemple, les personnes qui font le régime Ducan, je ne me verrais pas, excusez moi l'expression « me taper » de la viande tous les jours, je préfère avoir mes légumes. Je connais une personne qui a fait ça, un jour ils reviennent tous à manger des légumes !

**Auriez-vous envie de participer à des séances de groupe entre diabétiques ?**

Oh non. Non, non.

**Vous pensez que ça ne vous apporterait rien ?**

C'est pas la question, mais c'est pas dans mon caractère de participer... moi j'ai tendance à être casanier, si vous voulez. Par exemple admettons pour prendre des cours informatiques, je préfère me débrouiller moi-même. Admettons moi ça ne me gêne pas de bricoler, être tout seul pour faire mes bricoles, ça ne me gêne pas

**Voudriez-vous en savoir plus sur les médicaments qui existent pour traiter le diabète ?**

Je ne sais pas. Moi j'ai eu de la metformine, j'ai eu je ne sais pas quoi avant. De toute façon je me base sur le Dr G. : c'est elle qui m'a donné de la metformine. J'ai été voir le diabétologue, il a fait le compte rendu, j'ai vu le Dr G. après, donc c'est lui qui a décidé de changer de médicaments.

**Voudriez-vous en savoir plus sur les complications du diabète ?**

Il y a des fois, il vaut mieux ne pas savoir (*en souriant*).

**Cela vous créerait des angoisses ?**

J'en ai assez comme ça

**Sur la façon de faire les piqûres, avez-vous des questions ?**

Les piqûres, non.

**Auriez-vous besoin de savoir pourquoi le diabète se déclenche ?**

On me l'a expliqué mis ça a peut être évolué depuis... ça remonte à une quinzaine d'année. On m'avait dit que malgré tout c'était un risque héréditaire. D'ailleurs mon fils il a écopé de ça.

**Voudriez-vous savoir ce qu'il faut faire comme exercice physique par rapport au diabète ?**

C'est surtout de la marche qu'il faut faire. Autrement je ne vois pas. Alimentation, en théorie, saine et puis de la marche.

**Vous n'avez pas envie d'en savoir plus à ce niveau là ?**

Alimentation, je vous dis ma femme elle a ramené un tas de régimes de là bas. Maintenant ça a peut être évolué, ça a peut être changé. Je pense en évitant déjà les choses sucrées, déjà...

**Et sur la façon de gérer les hypoglycémies, avez-vous besoin de précisions sur ce qu'il faut faire ?**

Je pense que c'est acquis. Le Dr G. m'a expliqué. Parce qu'au moment de mon opération du rein c'était la catastrophe, je descendais à 0.75 presque tous les jours : c'était la catastrophe. Il fallait me sucrer donc elle m'a expliqué ce qu'il fallait que je fasse. J'étais bien équilibré avant l'opération du rein. Mais après, je descendais en dessous de la côte d'alerte et je remontais à je ne sais pas combien. Dans la même journée, le matin j'étais admettons à 80 et des poussières et l'après midi je remontais à presque 2, il m'a fallu un bout de temps avant de m'en remettre.

## **P11 : Madame S. 54 ans**

### **Comment vivez-vous avec votre diabète ?**

Ben écoutez, j'ai pas d'autre solution que de vivre avec, donc... Je prends les médicaments j'essaie de faire attention, donc ça va. J'ai un diabète de type 2 donc c'est pas encore catastrophique mais ça m'a alerté quand même rapidement. Même si je suis pas quelqu'un qui fait particulièrement attention à ma santé, si je puis dire entre guillemets. Dès qu'on m'a dit qu'il fallait que je prenne des médicaments, je me suis dit « oh là, là... » (*En riant*)

### **Cela vous a angoissée ?**

Angoissée ?... Ben disons que j'ai tout de suite compris que ça pouvait être grave. À partir de là, je me suis dit y a pas à dire, faut prendre les médicaments, être sérieuse, essayer de faire attention...Essayer de perdre du poids : mais ça c'est difficile. Je suis suivie par une nutritionniste depuis un an et demi.

### **Vous avez pris les choses au sérieux dès qu'on vous a prononcé le mot ?**

Ah oui, oui, oui. Diabète ça m'a pas plu du tout ce mot là, pas du tout... Parce que je savais que ça peut être grave. Alors, je me suis dit : Avant que ça ne le soit trop, vaut mieux.

### **C'est la première chose qu'on vous a dit, que ça pouvait être grave ?**

C'est moi qui me suis dit ça. Mais bon on me l'a dit aussi. Le Dr Ro. C'est elle qui m'a donné toutes les indications tous les risques encourus quand on a du diabète et tout. Donc je me suis dit avant que ça n'arrive jusque là, il faut peut être réagir.

### **Actuellement votre diabète vous paraît équilibré ?**

Oui. Je suis très contente, là j'ai fait ma prise de sang la semaine dernière, il est très bien je suis à 6, juste à 6. Donc je suis bien redescendue, c'est une bonne nouvelle. Mais c'est quand même au prix de gros sacrifices (*en riant*), parce que je suis quelqu'un de gourmand et tout.

### **Cela rejoint ce que j'allais vous demander, pensez vous que ce que vous faites permet l'équilibre de votre diabète ?**

Ben écoutez, oui je crois. Moi j'ai besoin d'être suivie car je suis un électron libre. Le fait d'aller voir une nutritionniste régulièrement, tous les 15 jours, qui me recadre bien. Ça m'aide à tenir le coup. Parce que je perdrais vite pied. Je lâcherais vite tout le bazar... D'après ce qu'elle me dit ma nutritionniste, je me prive de trop, malgré ça la perte de poids n'est pas efficace du tout, du tout, du tout. Mais bon, j'ai perdu que 10 kilos...

### **En un an et demi ?**

Je les ai perdus surtout en un an et depuis le mois d'août, l'année dernière, y a pas moyen. (*Soupir*)

### **Quand vous parlez de sacrifices, c'est à propos de...**

Sur l'alimentation c'est ce que je lui dis, je suis assez sollicitée pour sortir et depuis plus de six mois, je refuse pratiquement toutes les sorties restaurant, donc des fois ça m'énerve un peu, (*en toussotant*) de dire que je me prive et que je n'ai pas de résultats derrière en ce moment.

### **Donc vous ne vous privez pas que lorsque vous êtes chez vous ?**

Non, non, non. Parce que c'est ce que j'ai essayé d'expliquer au Dr Ra. (*sa nutritionniste*) : à partir du moment où je ne maîtrise plus ce que je mange, je crois que je perds pied. Quand ce n'est pas moi qui cuisine... je sais que je vais faire attention quand je vais cuisiner, j'essaie de faire attention. J'avoue que je fais des écarts. Mais quand je peux maîtriser je me dis bon ça va. Quand je vais au restaurant, je me dis ce n'est pas moi qui ai cuisiné, je ne maîtrise plus et là ça me dérange et là je ne suis plus sereine quand je dois sortir.

### **Vous voulez dire que vous n'y prendriez plus plaisir parce que vous seriez stressée de savoir ce qu'il y a dans l'assiette ?**

Voilà. C'est pour ça que je refuse beaucoup d'invitations, de sorties, de participations à des soirées où on doit aller tous au restaurant. Je me dis « oh là, là, le lendemain, pendant deux jours je serais au bouillon de légumes, ou au poisson bouilli » pour essayer de récupérer. Elle me dit que j'ai une mauvaise démarche, mais je crois que c'est dans ma tête tout ça c'est dur à rééquilibrer derrière.

### **Avant vous sortiez beaucoup ?**

J'aurais l'occasion d'aller au restaurant au moins une fois par semaine. Au moins une fois par semaine, même des fois le weekend end, je le faisais même des fois c'est vendredi, samedi, dimanche. Après, j'ai arrêté, j'ai un

petit peu ralenti, et là j'y vais de temps en temps, je ne dis pas que j'y vais pas, mais c'est plus espacé, beaucoup plus espacé.

**Et même si vous choisissiez ce qu'il y a de plus léger dans la carte ?**

*(M'interrompant)* ah ben de toute façon, le problème c'est que quand je soirs, je sors. Je me fais plaisir, enfin j'essaie de me faire plaisir tout en ayant une arrière pensée coupable en me disant je n'ai pas pris ce qu'il fallait. Je vais manger ce que j'aime. Je ne vais pas demander une viande sans sauce ou un poisson sans sauce, parce que.... Je mange le plat, et la sauce. *(En riant)*

**Que savez-vous du diabète d'une façon générale ?**

Je ne veux pas en savoir plus que ça, moi. Justement, C'est ce que je disais au Dr Ra. *(Sa nutritionniste)* hier Je ne suis pas du genre à aller voir sur internet : je vais voir mon medecin, on me dit des choses, ça me suffit, je ne veux pas en savoir plus. De toute façon quels que soient les problèmes de santé, on me dit ça, c'est bon, J'écoute ce qu'on me dit, point barre.

**Parce que ?**

C'est peut être un peu la politique de l'autruche... par rapport à la maladie, c'est possible : mais, j'ai pas envie d'en savoir plus que ce qu'on m'a dit. Pour tout, pour tout.

**Mais ça ne vous pose pas de soucis que le médecin vous en parle ?**

Non. Non, non. Ce que me dit le médecin, ça me suffit.

**Parce que c'est limité à votre cas personnel ?**

Voilà, ça me suffit : c'est moi, on parle de moi. Voilà ce que j'encoure, faut prendre des médicaments : je suis un bon petit soldat, je suis mes traitements.

**C'est l'idée que quand vous allez sur internet, ça ne correspondrait pas à votre cas à vous ?**

Oui voilà, tout ce que ça peut générer, je sais qu'il y a des côtés très graves : je sais que ça existe, ça me suffit. Mais ça a toujours été comme ça. Parce que je n'ai jamais été quelqu'un qui fréquente beaucoup les médecins. Mais bon malheureusement, je suis obligé de le faire plus régulièrement maintenant. Pour que ça aille mieux et puis bon j'ai eu un petit fils il y a quatre ans, il vient tout juste d'avoir quatre ans : ça a été un tel bonheur dans ma vie, d'avoir eu un petit enfant que je me suis dit « t'as du diabète. Faut que tu fasses attention ». Vous voyez ça m'émeut d'en parler *(elle a les larmes aux yeux)* parce que ça m'a vraiment bouleversé à ce moment là. Et je me suis dit « faut vraiment que tu fasses attention à toi si tu veux le voir grandir et en profiter ». Vous voyez *(en essuyant une larme)* Ça a été vraiment je crois le déclencheur. Mai je vous dis côté renseignement, ça me suffit.

**C'est ça qui vous motive ?**

Ah oui, C'est ça qui me motive. C'est ça, c'est ça.

**Au niveau connaissances, savez-vous ce qui déclenche le diabète ?**

C'est un excès de sucres, c'est un problème de pancréas, quine fonctionne plus bien, etc., etc.... c'est tout ce que je vais savoir, voilà.

**Quelles complications cela peut amener ?**

Pour les reins, pour les yeux, pour les blessures aux pieds. Vous voyez je ne marche jamais avec des chaussures pointues, toujours avec des chaussures confortables. Le cœur, les artères bouchées. Ben ma maman a une artère bouchée, elle se fait opérer dans trois semaines. On est en plein dedans...

**Elle est diabétique aussi ?**

Ben, oui. Certainement depuis longtemps. Mais justement, malheureusement, son médecin, à mon avis, ne lui a pas donné de traitement suffisamment tôt, parce qu'elle était à 7 pour son hémoglobine glyquée et elle n'a un traitement que depuis le mois de juin, qu'elle prend des médicaments mais moi je trouve que le médecin n'a pas réagi suffisamment tôt. Moi je ne suis pas très contente parce que ma maman c'est quelqu'un qui a beaucoup d'embonpoint, les chats ne font pas des chiens... et puis le medecin lui disait de faire attention. Mais au delà d'un certain âge, quand on aime cuisiner, on cuisine gras et tout : ma mère n'a jamais fait attention et tout d'un coup on vient de se rendre compte, carotide bouchée et tout, donc ça fait réfléchir tout ça, il y a de l'inquiétude dans l'air en ce moment...

**C'est un autre élément de motivation.**

Ah oui ça c'est clair.

### **Quelles sont les règles alimentaires à suivre, avec le diabète ?**

Déjà on ne parle pas de régimes, c'est déjà bien (*en riant*). Ça c'est déjà bien. Parce que toute ma vie, comme on a tendance à prendre du poids, j'ai toujours fait des régimes tout le temps plus ou moins bien, avec beaucoup de perte de poids et on reprend deux fois plus de kilos : j'en ai perdu des dizaines de kilos. Donc oui, oui, grandes lignes, je sais, parce que c'est ce qu'elle me dit le Dr Ra. Parce qu'il faut que je lui écrive mes menus, enfin ce que je mange tout ça, c'est vrai que je ne cache rien, si je veux manger des bonbons, des crottes en chocolat, ou n'importe quoi, je marque tout, je suis très honnête à ce niveau là. Elle me dit que je mange très équilibré donc je sais ce qu'il faut faire pour manger correctement. Je dois le faire quand même puisque ça fait redescendre mon taux d'hémoglobine glyquée, mais il y a des jours où je me relâche...

### **Ce que vous mangez actuellement, ça a changé depuis qu'on vous a appris le diagnostic de diabète ?**

Oui, oui, parce que comme je cuisine c'est vrai que je fais ...Je suis quelqu'un de gourmand je suis quelqu'un qui cuisine pour moi toute seule, je suis seule. je cuisine, je me fais à manger, je peux me faire des viandes en sauce : quand je vais me faire des viandes en sauce, je vais pas en faire pour moi toute seule, j'en fais pour dix, toujours en grandes quantités, tout le temps... ou j'ai beaucoup réduit, c'est la matière grasse déjà. Même si j'en mets moins que ma maman, je suis sûre. Je peux cuisiner de la viande en sauce mais sans rajouter aucune matière grasse, je fais du bouillon, les cubes, y en a déjà je suppose là dedans, mais je ne rajoute pas. La crème je peux en rajouter, mais souvent de la 3, 4 au plus 12%.

### **C'est plutôt à ce niveau là que vous avez réduit...**

Autrement les sorties. Ça et le sucre. Et le sucre je sais qu'il ne faut pas trop en manger. Ce qui me prive beaucoup c'est les fruits parce que je me limite vraiment strictement à deux fruits par jour ça, ça prive beaucoup je trouve, ça me manque beaucoup : parce que manger deux fruits par jour c'est pas beaucoup. Et bien moi je mangerais bien un fruit de plus. Encore à cette saison on mange une pomme une poire, des clémentines. Mais l'été on mangerait bien plus d'abricots qu'il faudrait ou à 4h on passe à coté d'une corbeille de pêche, on mangerait bien une pêche en plus. Bon, voilà. Avant le matin, un jus d'orange tout ça. Donc plus de jus d'orange le matin, ça fait un fruit donc si je veux avoir un dessert le midi, un dessert le soir, je garde les fruits pour le midi et le soir. Il faut essayer d'équilibrer.

### **D'autres choses que vous avez limitées ?**

(*Réfléchissant*) Non... Je ne sais pas, soufflez moi des idées je vous dirais.

### **Les féculents ?**

D'après ce qu'elle m'a dit, je n'en mange pas assez de féculents. Je ne mange pas beaucoup de féculents. Ça va être pommes de terre ou pâtes, des choses comme ça. Pommes de terre, je n'en mange pas beaucoup, pas souvent. Les pâtes j'aime tellement ça, je préfère ne plus en manger que ne pas en manger suffisamment : avant je mangeais vraiment un gros tas de pâtes, je me faisais plaisir. Et à la limite, j'aime mieux ne plus en manger...C'est ce que je lui disais hier parce qu'on a beaucoup discuté de tout ça je ne trouve plus trop le manque des pâtes. Parce que avant je ne savais pas quoi manger le soir, allez hop, des pâtes c'était facile à faire, rapide. J'ai goûté aussi, des fois je mange des pâtes complètes que j'aime bien. Effectivement quand je mange des pâtes complètes, j'en mange beaucoup moins. La quantité qui me satisfait est nettement moindre, je suis plus vite rassasiée. Et puis je les trouve très bonnes, ça me convient parfaitement aussi.

### **Vous avez trouvé des moyens de manger avec plaisir...**

(*M'interrompant*) Ça c'est important, je crois. Ca j'ai toujours appris ça comme j'ai fait des régimes weight watchers, il faut avoir du plaisir quand on mange. En tant que gourmande, en tant que cuisinière, j'ai toujours aimé avoir du plaisir, même dans la présentation de mon assiette, j'aime bien que ça soit bien mis dans mon assiette. Je trouve des façons de cuisiner des bons petits plats, bon je vais ne pas vous dire que je vais faire de la viande en sauce tous les jours ou tous les weekends. Mais quand ça me prend je peux me faire du bœuf aux carottes, je dégraisse bien ma viande et je vais prendre du bouillon allégé. C'est de la viande bouillie mais mijotée.

### **Vous avez appris à cuisiner autrement, mais avec plaisir quand même...**

Voilà. Et je me régale : Il y a trois semaines, je me suis fait du bœuf aux carottes. Je me suis ré-ga-lée, mais enfin vraiment régaler. Pourtant un truc sans ajout de matières grasses, que ce soit de l'huile du beurre, de la margarine.

### **C'est par vous-même que vous appris cela, ou c'est la nutritionniste ?**

Ah non, ça c'est fait comme ça. Et du temps que je faisais weight watchers, je cuisinais beaucoup avec les recettes weight watchers : j'ai gardé certaines recettes, je m'en sors comme ça. Ben autrement les viandes je les fais griller, l'escalope de poulet, de dinde ou un steak et encore les steaks je n'en mange pas beaucoup je suis plutôt viande blanche, mon poisson micro ondes papillotes, je réussis... je mets des épices, du curry, pour me satisfaire.

**Cela vous l'avez acquis de weight watchers ?**

Ça et parce que j'aime cuisiner et puis que j'aime goûter tous ces trucs là. J'aime les épices... ben pour trouver du goût aux aliments.

**Savez-vous comment se surveille le diabète ?**

L'hémoglobine glyquée...

**Avec quels chiffres comme objectifs ?**

Là, 6 je suis limite pour le moment, je suis en haut. Là j'ai des médicaments, si je pouvais réussir à... Faut espérer que ça continue dans ce sens là... Déjà si je redépassais pas trop les 6 ce serait déjà bien. Je suis en haut de la fourchette d'après les calculs faut être entre 4 et 6 et je suis en haut mais ya longtemps que j'étais pas à 6. Je vous assure que la semaine dernière quand j'ai eu mes résultats j'étais heureuse, parce que même si je perds pas de poids, j'ai réussi à faire descendre ce taux. Donc ça m'a fait du bien. Ça fait du bien au moral aussi d'avoir des bons résultats parce que le trimestre dernier, j'avais estimé fait de gros efforts sur la nourriture et tout et j'étais remontée à 6.4%. Alors là passer de 6.4 à 6.0, j'étais contente.

**Ce que vous avez appris du diabète c'est essentiellement par votre médecin ?**

Oui. Oui, oui.

**Pensez vous que ce que vous savez sur le diabète suffit à bien le prendre en charge ?**

Oui. Pour moi ça me suffit. J'ai pas besoin d'avoir trop de renseignements. Non, non je n'ai pas besoin. Ça me suffit ce que je sais. Et à la limite si j'avais besoin d'autre chose, j'irais demander à mon médecin, plus que de chercher par moi-même. Je poserais une question et ça me suffira.

**Pensez-vous avoir des choses à améliorer sur la prise en charge du diabète ?**

Je ne sais pas... Je ne vois pas du tout ce que vous voulez me faire dire là.

**Sur l'alimentation visiblement, vous faites déjà beaucoup de choses...**

*(M'interrompant)* Peut être sur l'activité physique. Mon médecin et la nutritionniste insiste là-dessus, j'ai énormément de peine ; mais j'ai fait un gros effort. Je vais à la piscine une fois par semaine. Pas en ce moment parce que j'ai une tendinite, donc je n'y vais pas depuis quelques temps. Je fais de la piscine une fois par semaine depuis le mois d'octobre j'ai commencé. J'ai jamais fait de sport de ma vie. Ça m'est arrivé de faire de la gymnastique. J'ai fait de la gymnastique pendant trois quatre ans, j'ai eu une crise, j'ai fait de la gymnastique, période où je faisais un régime, je l'associais à la gym j'allais aussi à la piscine et puis après le naturel revient. C'est pas mon truc de faire des efforts... enfin de faire des efforts, de faire du sport quoi... C'est pas l'histoire de faire des efforts, c'est de consacrer du temps à l'activité physique. Alors déjà je trouve que c'est déjà bien, je vais une fois par semaine à la piscine. Ma nutritionniste souhaiterait que je fasse un peu de gymnastique en plus. Alors je lui ai dit : « attendez, chaque chose en son temps ! »

**Vous ne faisiez pas parce que manque de temps, manque de goût aussi... ?**

Plus par manque de plaisir, par manque de tout. Faut pas jamais dire par manque de temps, je pourrais trouver le temps. Moi je suis quelqu'un qui aime bien être assise ou devant la télé parce que j'aime la télé, ou alors bricoler parce que j fais beaucoup de bricolage. Donc je m'installe là, je mets une table devant la télé, je fais une lampe, je fais des cadres, des miroirs. Sortir, même sortir : je ne suis pas quelqu'un qui aime sortir...

**Oui c'est cela, Ne serait ce que marcher c'est déjà bien... Sans parler de faire du sport...**

Oui ; Oui, oui. C'est pour ça que le Dr Ro. Elle me dit de marcher pour compenser le fait que je vais pas à la piscine en ce moment mais bon (*soupir*), c'est pas mon truc. Des fois, je me force, où je vais plus me forcer c'est sur ma pause de midi, j'ai des collègues qui marchent beaucoup. Donc des fois je dis « y en a pas une qui veut m'accompagner ? » dès qu'il fait beau on arrive à faire ça. On marche un petit peu le midi, une demi heure, trois quatre d'heure... Je suis motivée mais je m'y tiens pas trop, je ne suis pas assidue. Par contre la piscine je vais y retourner là quand ma tendinite va être terminée, quand je vais avoir arrêté mes médicaments, je vais y retourner doucement. En plus j'aime ça, la piscine, c'est ça qui me plaît le mieux, c'est pour ça que j'ai choisi ça. Mais

bon le problème, j'allais pas à la piscine, parce que quand on a de l'embonpoint, se mettre en maillot de bain c'est pas facile non plus, il y a ça aussi.

**La piscine vous y prenez quand même du plaisir ?**

Oui j'aime nager. Je sais que c'est le moins compliqué pour moi de faire cette chose là. Là il a fallu que je fasse des gros efforts pour dire tu enfiles ton maillot de bain. Tu files directement tu sautes dans l'eau, et puis c'est bon. *(En riant)*

**Seriez-vous intéressée par des séances ou on vous verrait avec vous de façon adaptée à votre cas ce qu'on pourrait faire pour améliorer votre diabète ?**

*(Silence)*

**Alors quelque part vous le faites déjà avec votre nutritionniste puisqu'elle prend en charge l'alimentation, elle prend en charge le diabète : ca va ensemble tout ça...**

Mm *(en acquiesçant)*

*(Silence)*

**Par exemple pour la nutritionniste, c'est vous qui avez fait la démarche ?**

J'ai déjà vu une nutritionniste il y a quatre cinq ans, déjà j'avais commencé. J'avais été envoyée par le Dr Ro. Chez une nutritionniste. J'ai du y aller pendant un certain temps, j'avais perdu du poids et tout et puis j'ai arrêté. Après les analyses de sang, le Dr Ro. m'avait dit ce serait bien de revoir la nutritionniste. Donc je suis retournée voir la nutritionniste il y a un an et demi. De toute façon, je me dis maintenant je ne vais pas la lâcher. Je suis quelqu'un, le Dr Ro. me dit ça et c'est comme ça que je le ressens aussi : j'ai besoin d'être coachée. Le fait d'avoir tous les quinze jours un rendez vous en me disant il faut que je fasse le compte rendu de ma quinzaine, ce que j'ai fait, mangé mes activités et puis de parler parce que c'est ni plus ni moins ça : C'est une nutritionniste psychologue elle essaie de me faire parler, de voir mon comportement par rapport à la nourriture. Je crois que j'en ai besoin et c'est ça qui me tiens. C'est comme ça que j'arrive à tenir...

**Donc ce qui vous intéresse dans le fait de voir la nutritionniste, c'est ...**

*(M'interrompant)* C'est le suivi. C'est le suivi.

**Et le fait que ce soit une nutritionniste plutôt que quelqu'un d'autre, le médecin généraliste par exemple...**

Ça pourrait être le médecin généraliste je suppose. Pourquoi pas ? Mais bon Dr Ro. m'a proposé d'aller voir une nutritionniste donc j'y vais moi je vous dis je suis bon petit soldat, moi j'y vais *(en riant)* : on me dit ça, je le fais, on me dit de passer un examen je le fais... et pourtant je vous assure des fois j'ai été, deux trois ans sans aller voir un médecin, pourtant je pouvais être très malade. Mais non, je ne voulais pas voir le médecin. Mais je vous dis il y a quatre ans j'ai eu un déclic.

**Avec cette nutritionniste le suivi vous plait ?**

Oui ben disons que si le contact se cela passe bien, c'est important. Le contact se passe bien, j'ai un bon ressenti, c'est pas simple des fois avec les médecins *(en riant)* c'est pas facile avec les médecins le contact avec eux. Vous êtes médecin vous ?

**Oui, je suis médecin remplaçant.**

C'est pas facile du tout les relations avec les médecins : des fois je vois avec le Dr Ro. D'ailleurs on s'est un petit peu heurtée toutes les deux, j'ai pas l'impression qu'elle écoute toujours bien ce que je lui dis. Et les médecins c'est ça parce qu'ils ont des patients dans la salle d'attente. Et moi elle me l'a fait remarquer, elle me dit « Mme S. j'ai pas le temps, je suis désolée, mais j'ai des patients derrière vous » mais moi si je vais voir le médecin c'est pour expliquer mes problèmes et si l'on m'écoute pas ça m'énerve. Alors des fois ca a claché parce que si j'ai mal à la tête et au pied en même temps, il faut qu'on me soigne la tête et le pied. Et elle, elle me dit : « c'est une pathologie à la fois ! » Je suis désolée mais je ne vais pas revenir le lendemain parce que j'ai mal... Alors des fois, elle l'a bien compris de toute façon elle me le dit. C'est pour ça qu'il faut que le contact se passe bien avec les médecins. Et la nutritionniste aussi, je vous dis ça mais c'est exactement la conversation que j'ai eu avec la nutritionniste hier. Parce que je lui dis « Des fois on va chez le médecin, mais on a l'impression que parce qu'ils ont de patients dans la salle d'attente qu'ils vous écoutent plus ils font votre ordonnance », c'est très énervant mais bon. On va voir le médecin aussi pour qu'on s'occupe de nous : si on ne se sent pas écouté, je ne sais pas à un moment, on a envie peut être pas d'être chouchouté mais qu'on prenne soin de nous, quand on va voir le médecin. Quand on peut pas dire à tout le monde je ne sais pas moi je suis fatiguée, on va chez le médecin pour le dire. Des fois je dis « Je suis fatiguée » mais on me dit « ben oui mais vous avez 135 de

tension » « mais oui mais je suis fatiguée quand même » (*en élevant légèrement la voix*) mais oui mais vous avec une bonne tension. Oui mais ça ne m'empêche pas. C'est pas parce que j'ai une bonne tension.

### **Ne serait ce que pour se faire entendre ?**

Oui, pour se faire entendre. C'est pour ça que je vous dis la relation avec un médecin il faut que ça se passe bien : on voit bien qu'il y a des médecins, que ce soit des généralistes ou des spécialistes, ils en ont rien à faire de vous. Vous êtes un numéro, c'est très désagréable. Avec la nutritionniste ça se passe très bien. C'est la remplaçante du cabinet où j'allais et elle s'est installée l'année dernière dans son cabinet à elle : je l'ai suivie donc vous voyez... moi elle me convient bien parce qu'on parle. Elle me fait parler, c'est pour ça que je vous dis elle fait nutritionniste psychologue(*en riant*). Je suis restée une heure hier.

### **Elle est disponible...**

Disponible.

### **Vous parlez des difficultés que vous pouvez ressentir...**

Oui c'est ça. Elle essaie de me faire comprendre d'abord qu'on ne parle pas de régime. Elle m'a jamais parlé de régime et avec le Dr Ro. Non plus. Elle me fait parler ma relation avec ma nourriture, ma vie comment je vis et puis ma famille, est ce que je suis aidée avec ma famille. Et je crois que c'est un tout. Je ne suis pas comme ça... il y a certainement une hérédité dans ma constitution. Des gènes qui font que...

### **Concrètement quand vous lui rapportez vos quinzaines de repas, par rapport aux erreurs qu'il pouvait y avoir...**

Il n'y avait pas beaucoup d'erreurs. D'emblée, il n'y avait pas beaucoup d'erreurs. Non je sais très bien, je vous dis rendue à mon âge avec tous les régimes que j'ai fait, il y a longtemps que je sais ce qu'on faut manger, ce qu'il faut pas manger. Si je ne mangeais pas comme ça, c'est que je voulais pas faire attention...

### **Finalement elle n'a pas trop eu de rôle pour vous guider dans ce qu'il y avait à faire ?**

(*M'interrompant*)J'ai pas trop besoin. Elle me le redit, parfois elle me dit de rééquilibrer parce que je mangeais pas assez de produits laitiers. Déjà je ne mange pas de fromage parce que je n'aime pas le fromage. J'essais de manger un yaourt le matin et puis des fois d'en manger un deuxième dans la journée. Manger du pain parce que je ne mangeais pas beaucoup de pain, donc faut manger du pain. Et puis là ce qu'elle me dit je ne mange pas assez de féculents...

### **Donc finalement elle vous aide plutôt en termes de motivation, qu'en termes de conseils purs ?**

Oui exactement. Exactement, vous avez bien saisi.

### **Moi ce que je cherche à savoir c'est si les diabétiques ont envie d'avoir des séances...**

(*M'interrompant*) mais avec qui ?

### **Ça peut être une nutritionniste comme vous...**

Je crois que je l'ai mais c'est aussi ma démarche de vouloir continuer comme ça aussi. Parce que comme je mange ça va. Quand elle regarde ce que je mange, ça va : c'est rare qu'elle me dise que ce n'est pas bien : de toute façon, je sais quand ce n'est pas bien. Mais je vais lui dire j'ai eu envie. En plus je ne grignote pas entre les repas, c'est matin midi soir, je ne grignote rien dans la journée. Donc déjà c'est bien. Mais bon y a des fois un coup de fatigue je me dis du chocolat, je mangerais bien du chocolat. Je vais voir si y a pas du chocolat qui traîne. Parce que ça traîne dans mes placards, parce que j'ai toujours de la visite des neveux, mon petit fils... tant que je n'y mets pas le nez ça va. Si le soir je m'ennuie ou il n'y a rien d'intéressant à la Télé, je vais faire autre chose, des mots croisés, il suffit d'y penser et une fois que ça tourne dans la tête...il faut absolument trouver quelque chose à grignoter : Sans parler d'être au régime ça arrive à tout le monde, ça. Sans parler que ça contente parce que des fois on ne se contente même pas d'avoir mangé ça parce que on n'est même pas satisfait...

### **Vous n'êtes pas satisfaite parce que...**

Y a la culpabilité « j'aurais pu être pas du manger tout ça » parce que une tablette de chocolat des fois ça peut faire que la soirée, je peux la manger en entier...

### **Donc finalement entre la culpabilité et le plaisir que vous ressentez, c'est la culpabilité qui l'emporte ?**

Voilà. Voilà complètement... Des fois je dis au Dr Ra. Je lui dis « des fois quand je mange des choses je me dis je devrais pas manger ça » et qu'est ce que je vois dans mon assiette le visage du Dr RA. ! (*En riant*) je lui dis des fois je vous vois dans mon assiette... mais bon tant pis j'estime déjà que je me prive beaucoup, c'est ce

qu'elle dit d'ailleurs j'ai pas les résultats attendus parce que question poids ça m'énerve parce que depuis septembre j'ai pas perdu de poids, ça ne bouge pas, stabilisé mais comme ça.

**Pour autant vous n'avez pas lâché les efforts ?**

Je n'ai pas lâché parce que la preuve je viens d'envoyer un dossier dans une clinique diététique pour être hospitalisée pendant un certain temps pour réadaptation nutritionnelle.

**Cela rejoint une des questions suivantes, être prise en charge en milieu hospitalier ou en ville peut vous importe?**

Voilà oui. Là je suis arrivée à un stade ou étant donné que comme je maigris plus, même si mon hémoglobine est redescendue, j'ai envoyé mon dossier. Le Dr Ro. était d'accord, la nutritionniste aussi. Elles savent que j'ai besoin d'être reboostée aussi mais différemment d'elles. Donc j'ai fait cette demande d'admission dans un clinique et j'ai une amie qui va le faire en même temps que moi comme ça on sera deux.

**Besoin d'être reboostée dans le sens où la vous ne voyez plus les résultats ?**

Je ne suis pas quelqu'un de mince, donc, je ne le serai pas. Mais je sais qu'avec quelques kilos de moins ... parce que j'e fais de l'arthrose dans les genoux, dans la hanche, j'ai des douleurs articulaires importantes et ça me pourrit la vie. Quand je vois que j'ai mal partout, Je ne peux pas soulever mon petit fils. Je vous dis tout ça c'est important pour moi

**En fait c'est pour préserver votre qualité de vie ?**

Voilà, voilà, voilà.

**C'est intéressant ce que vous dites, parce qu'il y a des gens qui ne font pas ce que vous faites parce que ça amoindrit leur qualité de vie de se priver.**

Je ne vous dis pas que ça ne me pourrit pas la vie. C'est dur pour moi, mais moi j'ai un objectif : je veux voir mon petit fils grandir, je ne veux pas mourir du diabète. Si je dois mourir, je ne sais pas de quoi, je ne veux pas savoir. A ce niveau là j'ai ce problème de santé actuellement diabète, tension, arthrose...Si je perds encore un peu de poids, je vais déjà aller mieux. Même si comme ça, j'ai l'air d'aller bien.

**Donc l'hôpital, la ville peu importe... Avec votre médecin traitant, par manque de temps, ça serait peut être compliqué qu'elle vous « coache » entre guillemets?**

Je ne sais pas le Dr Ro. Elle ne m'a jamais proposé que j'aile la voir régulièrement tous les 15 jours, c'est elle qui m'a dit d'aller voir une nutritionniste...

**Elle vous aurait proposé, cela vous aurait convenu ?**

Je n'aime pas aller chez le medecin. Donc depuis qu'on m'a découvert ce diabète je suis obligée d'aller la voir tous les trois mois au minimum : tous les trois mois, j'ai mon analyse de sang, j'ai mon rendez vous, j'ai mon renouvellement de médicaments au minimum tous les trois mois. Résultat le Dr RO. C'est le seul docteur que je vois, c'est elle qui me suit au niveau gynécologique, je ne vais pas voir d'autre médecin c'est elle. Elle m'aurait proposé de me coacher tout ça, ça m'aurait bien arrangé aussi, parce qu'en plus c'est plus près de chez moi... elle m'a préféré m'envoyer aller voir quelqu'un d'autre, j'ai écouté c'est peut être pas plus mal.

**Aller voir un spécialiste par exemple un diabétologue, ça aurait pu vous convenir ?**

Ca ne me gênerait pas plus. Si je devais y aller...

**En fait pour vous peu importe la personne...**

Du moment que j'ai mon suivi. J'ai mon suivi. Actuellement j'ai mon coach. La régularité, c'est comme ça que je fonctionne.

**Il existe des séances d'éducation thérapeutique en groupe.**

Le réseau diabète, là ?

**Par le réseau ou en dehors, les séances de groupe, y avez-vous déjà pensé ?**

Non, peut être parce que je ne me sens peut être pas encore suffisamment diabétique.

**Pour vous ça n'apporterait pas d'aide supplémentaire ?**

Je n'y ai jamais pensé, je ne me suis pas posé la question. Je sais que ça existe mais je ne vois pas l'intérêt pour moi d'aller dans des groupes comme ça.

**Souvent l'intérêt que les participants y voient, c'est soit de partager de l'information et du coup des astuces à propos de la gestion du diabète, soit des personnes qui éprouvent le besoin de partager le vécu du diabète avec des gens qui les comprennent puisqu'ils vivent la même chose.**

Non. Non, non. Non parce que je ne trouve pas ça encore trop trop grave ce qui m'arrive. Même si je prends la chose au sérieux parce que la preuve je me fais suivre, consciencieusement, mais je ne trouve pas que ce soit pas encore trop grave. Je n'en ressens pas le besoin ; J'ai une collègue de travail qui a un diabète à un niveau encore plus important que moi, parce qu'elle se pique régulièrement, à la limite on peut arriver à en discuter : on en parle toutes les deux. Le fait d'en parler avec elle occasionnellement, très occasionnellement, ça me suffit.

**Si je comprends bien vous souhaitez vous en occuper parce que c'est important. Ça vous a angoissée au début donc vous avez décidé de prendre les choses en main...**

C'est exactement ça.

**...mais vous n'en souffrez pas ?**

Non pas pour l'instant. Tant que j'en suis à ce niveau là tant qu'avec les médicaments c'est pondéré, ça m'aide, les médicaments doivent quand même bien agir et les efforts que je fais. Je ne voudrais surtout pas en arriver à me piquer !

**Parce que ?**

*(Silence)*

**Le geste ?**

Non, non mais c'est que là ça serait certainement beaucoup plus grave. Peut être que je participerais à plus de choses...

**Vous voulez dire que cela serait le reflet que la maladie a évolué...**

Ah oui oui oui. C'est pas le fait de se piquer : voilà ya une barrière à ne pas franchir et là je l'aurais franchie. C'est pour ça que mon objectif c'est vraiment de faire descendre cette hémoglobine glyquée, c'est vraiment ça. Pour moi ya pas que les médicaments il faut vraiment participer. Des fois rien que de passer chez mes parents ils me disent « tu vas bien prendre l'apéro ». Je leur dis « non non moi, je prends le thé, le café » je mets jamais de sucre mais sans parler du diabète, ça fait longtemps que je ne mets pas de sucre. « un petit gâteau » « non, non ce n'est pas la peine ! Y aura des fêtes de famille là on mangera là on boira, là j'en profiterai » et ce jour là j'en profite. Mais je ne sollicite pas les occasions je force pas les occasions parce que j'en ai bien assez.

**Si vous aviez l'occasion de sortir au restaurant une fois la semaine...**

Ah oui. Au moins. Et puis au bureau les galettes de roi, c'est terrible... Sans parler que souvent j'amenais des gâteaux au bureau parce que j'aime bien manger mais j'aime aussi partager, faire plaisir à tout le monde, d'ailleurs j'ai beaucoup de reproches parce que je n'apporte plus de gâteaux, ni de bonbons.

**Parce que si vous en apportez, vous en prenez aussi...**

Ah bah ouais, attendez... Faut pas on plus être maso y a des bonbons sur la table, on me le fait remarquer « t'apportes plus de bonbons ? » ben non, à votre tour de les apporter les bonbons. Là jeudi il va y avoir une réunion, je vais faire des financiers, je suis désolée il y aura des gâteaux sur la table, je vais en manger aussi... comme tout le monde. Après faudra faire attention, faudra compenser !

**Pourrait-on vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

*(silence, en réfléchit)* à mieux vivre.... Moi le diabète il est lié à un problème de poids. Ce serait de mieux vivre en mangeant bien *(en riant)*. Pour moi le diabète c'est des restrictions. Il y a plein de choses qu'on consomme avec modération. Un médicament qui nous empêche d'avoir du diabète en continuant à bien vivre c'est utopique mais.... Autrement ça va, je me plains pas. Y a tellement de gens qui sont beaucoup plus malades que moi. J'essaie de faire du mieux que je peux pour m'en sortir, pour être en bonne santé. Si on me dit de faire ça, je le fais ou j'essaie de le faire. C'est pour ma santé c'est pour moi aussi. Egoïstement je me dis si je suis en bonne santé ce sera mieux pour moi.

## **P12 : Madame C. 57 ans**

### **Comment vivez-vous avec le diabète ?**

Moi très bien. Je ne me pose pas de problèmes. Je suis partie du principe que je ne me ferai pas de soucis avec ça. Si je repars à la base, en 1997, il a été déclaré, je l'avais avant certainement. Et je revenais de Paris, en 1995, je revenais de Paris. Et en 1996, on a perdu notre frère, qui avait 43 ans à l'époque, donc maman était pas vaillante, vaillante. Donc moi là-dessus je n'allais pas lui dire que j'avais du diabète je n'allais pas me lamenter, il est mort d'un cancer le frangin. J'allais pas me lamenter là dessus, donc j'ai pris le parti, pour ne pas la stresser elle, parce qu'elle était déjà pas bien en point avec ça. Du coup je l'ai pris dans le bon sens. Donc depuis je le gère dans le bon sens. Parce que j'ai décidé de vivre avec et de pas m'en faire et je dois avouer que j'ai pas trop de soucis délicats autrement.

### **Au niveau de la santé vous voulez dire ?**

Oui au niveau de la santé. A part, qu'est ce que j'ai eu ? Un calcul il y a trois ou quatre ans de ça. On a tout fait pour le soigner, comme on m'a dit ça peut venir du diabète, mais bon ça a été réglé.

### **Pour vous qu'est ce que ça représente d'être diabétique ?**

Je vais parler crûment : C'est chiant ; Cachet-piqûre-cachets-piqûre...c'est casse pieds.

### **Plutôt une contrainte ?**

Une contrainte. Mais bon je vous dis, comme je fais avec et comme moi je suis d'un naturel assez optimiste, j'avale les cachets, je fais les piqûres, je ne suis pas comme ça (*en faisant un signe des mains, parallèles entre elles signifiant la rigueur*). Quand j'ai envie de quelque chose, je le mange, quand il y a des fêtes, je fais comme tout le monde. Je ne suis pas très stricte non plus, pas très sérieuse non plus, disons... (*En riant*)

### **Donc au niveau alimentaire...**

(*M'interrompant*) Ça dépend des périodes il y a des périodes où ça va aller tout seul, où je fais ce qu'il faut et des périodes où ça passe à côté, mais c'est pas grave, je le gère bien quand même, c'est pas...

### **Votre diabète vous paraît-il équilibré ?**

Pas forcément non. Là en ce moment si, depuis deux mois ou trois mois, ça va je suis à peu près bien. A peu près bien, ça veut pas dire que je suis au top mais bon... ça va.

### **Pour vous ce que vous faites en ce moment permet qu'il soit équilibré ?**

On peut faire mieux. On peut faire beaucoup mieux ça c'est sur. Mais bon en ce moment ça va. Par rapport à une période où j'étais assez élevée, maintenant je suis à peu près correcte. Pas encore assez bien pour les docteurs mais bien pour moi... En ce moment le matin, il fut une période où j'avais 1.8 ou 2 et là en ce moment c'est plutôt 1.4 des fois un peu moins, des fois un peu plus. Donc ça va à peu près, mieux que ça n'a été. Mais on peut mieux faire, c'est sûr.

### **Ce que vous faites dans votre vie quotidienne, ça permet de l'équilibrer ?**

En ce moment, oui ça va. Oui, peut être que je dépense plus, parce que l'énergie, le froid. Quoi que décembre il n'a pas fait froid. C'est qu'en ce moment ça va bien.

### **Qu'est ce que vous pensez faire ces derniers temps qui améliore le diabète ?**

Rien de plus, rien de moins. Peut être que j'ai allégé naturellement. Peut être oui. Au niveau alimentaire... Quoi que non, parce que je mange toujours à peu près pareil, de toute façon. Je ne sais pas. Parce que je n'ai pas rajouté d'unités quoi que ce soit, donc je ne peux pas dire que ça viendrait de là. Non je ne sais pas parce que le soir, c'est souvent un poisson, c'est pas un repas copieux le soir : ça va être un poisson avec des pommes de terre et puis ça va être un dessert, un fruit ou un yaourt, et ça suffit largement. Mais avant j'ai toujours fait ça à peu près. Le midi au boulot on mange un entrée un plat et puis c'est bon. Non, j'ai rien fait de plus ni de moins c'est une bonne période...

### **Que pensez-vous pouvoir faire mieux pour améliorer le diabète ?**

Certainement que je pourrais faire mieux. Certainement...

### **Sur quels domaines ?**

Peut être faire comme on m'a appris, mieux équilibrer mon repas. Mais si je mange des féculents le midi et que je remange des féculents le soir, ça va pas me déranger...je ne fais pas ce qu'on m'a dit de faire, parce que normalement, il faudrait manger des légumes, des féculents ensemble et le soir faire attention rééquilibrer tout ça.

Moi je fais pas tout ça, ça me prend la tête, ça m'énerve. Je suis anti régime, déjà pour commencer. J'aime pas les régimes, je n'aime pas les contraintes. Je fais souvent comme j'ai envie. Je suis pas obéissante.

### **Ça vous prend la tête parce que ça limite le plaisir de manger ?**

Non même pas ça. J'aime pas qu'on me dise qu'il faut faire comme ça, comme ça, comme ça. J'aime pas ça, je n'ai jamais aimé ça. J'arrive à 60 ans bientôt, c'est pas maintenant qu'on va me dire... j'ai une profession qui n'arrange pas les choses je suis cuisinière de métier, depuis l'âge de 17 ans. J'en ai maintenant 57, donc vous voyez ce que ça donne (*en riant*). Je suis bien placée pour savoir comment bien équilibrer les repas mais non. Mais non, moi ça m'énerve je n'aime pas ça. Donc je fais selon mon idée.

### **Que connaissez-vous du diabète en général ?**

C'est le pancréas qui ne veut plus donner de sucre, enfin qui ne veut plus équilibrer le sucre. Qu'est ce que ça peut apporter, question vue, question rein, question... j'en oublie un, il y a la vue qu'il fait faire très attention, il y en a un autre aussi...il fait surveiller les reins l'albumine...Je sais que c'est une maladie qui est chiant, qui n'est pas prévisible... ça peut certainement abimer beaucoup de choses ... Les pieds aussi, je savais bien qu'il y avait un autre truc, surveiller les pieds pour qu'il n'y ait pas de blessures, de trucs comme ça parce que ça peut amener la gangrène, c'est pas facile à soigner. Ça amène des crampes, ça c'est sur. Mais en ce moment je n'ai pas de crampes pour qui pourquoi ? Il y a des périodes où j'ai des crampes.

### **Savez-vous comment on devient diabétique ?**

Le pancréas qui est fatigué... parce qu'il y a eu des excès quelque part, je suppose...(*Rire*)

### **Quelles sont les grandes lignes des règles alimentaires à suivre ?**

Équilibrer les repas. Si je suis ce qu'on m'a dit quand j'étais hospitalisée, le matin faudrait manger un fruit un yaourt un féculent. Le midi ce serait un peu pareil des crudités féculents légumes verts et Yaourt et Fruit ou pas ou fromage et yaourt, fromage et fruit enfin peu importe... et le soir pareil rééquilibrer ça aussi. Si, je sais comment il faut faire. Je sais qu'il faut alléger, éviter le sucre, éviter l'alcool, éviter le soda éviter tous ces machins là...si je sais tout ça. J'ai bien tout compris ce qu'on m'a dit ce n'est pas pour autant que je le fais. Enfin je ne bois pas de soda. C'est sûr que là dessus j'ai éliminé tous ces machins là.

### **Savez-vous s'il y a d'autres choses à limiter que le sucre ?**

Tout ce qui est sucré, tout ce qui peut apporter du sucre : Il faut manger un demi pamplemousse, manger très très peu de cerises, il vaut mieux manger plutôt des fraises parce que c'est moins sucré. Il y a des aliments plus ou moins qui ramènent du sucre qu'il faut mieux éviter. Alléger tout ça...

### **Savez-vous comment on surveille le diabète ?**

La glycémie, ça je les fais régulièrement. Le matin et le midi.

### **Et vous savez quels objectifs il faudrait que vous atteigniez ?**

Jusqu'à 1.26 1.27. En glycémie oui. Sinon il faudrait faire une hypo, une épi...Qu'on fait tous les trois mois(en *cherchant*)...la...

### **L'hémoglobine...**

L'hémoglobine glyquée. Il faudrait un objectif de 7 et en dessous de 7 plutôt qu'au dessus. J'ai bien écouté tout ce qu'on m'a dit...

### **Quand vous dites tout ce qu'on m'a dit...**

A l'hôpital. Quand j'ai été hospitalisée en 1997.

### **Quand on vous l'a découvert...**

Quand on me l'a découvert, oui. J'ai passé 18 jours à l'hôpital. Le temps qu'ils me règlent et puis après Je leur dis « Pourquoi vous me gardez ? » « Pour vous apprend à faire les piqûres » « montrez moi tout de suite comment ça marche les piqûres ». Je ne vais pas rester une éternité la bas... C'est très facile à faire les piqûres

### **On vous a mis sous insuline directement ?**

Oui oui oui. C'est de la lantus maintenant. De la lantus qui est plus dispatchée.

### **Plus des cachets sans doute...**

Des cachets, ça on n'en manque pas. Cachets pour les reins. Cachets pour ci, cachets pour ça. Mais ça par contre, ça ne me dérange pas.

**Donc c'est essentiellement à l'hôpital qu'on vous a informée sur le diabète ?**

Oui, avant, il n'y avait pas lieu d'être. Chez nous il n'y a pas eu de diabétiques. C'est un diabète de 40 ans, diabète de gras...

**Et depuis 1997 vous avez utilisé d'autres moyens pour vous informer ?**

Oh (*soupir*) qu'est ce que ça donne de plus. De toute façon je vais voir ma diabétologue au CHU assez régulièrement. De toute façon je ne vais pas tarder à prendre rendez vous pour voir où c'en est arrivé, parce qu'elle me tient au courant des nouveautés qu'il y a. Dernièrement elle m'avait donné Victoza, le matin. Effectivement ça fait maigrir en plus. Au fur et à mesure que je vais la voir, elle me donne les nouveautés, l'évolution.

**Pensez vous que ce que vous savez sur le diabète est suffisant pour bien le prendre en charge ?**

(*Silence*)

**Au niveau connaissances ?**

J'en sais largement assez vu que je ne veux pas m'embêter avec. Je veux pas me prendre la tête avec ça. Alors je fais avec ce qu'il y a. Jusqu'à présent j'ai pas eu trop de misère à gérer ça.

**Seriez-vous prête à changer une partie De vos habitudes pour améliorer le diabète actuellement ?**

Non. Non, non. Ni pour changer, ni aller voir des groupes de gens malades. Non, non, ça ne m'intéresse pas. Ça ira bien comme c'est et puis c'est tout. J'arrive à le soigner comme ça je vous dis je n'aime pas les contraintes, de toute façon.

**Qu'est ce qui fait que c'est une contrainte ?**

(*Silence*)

**C'est un problème de temps, un problème de déplacement ?....**

Déjà oui. Si faut se déplacer à Nantes, déjà d'une je n'y vais pas très souvent à Nantes. J'y vais vraiment quand j'ai besoin d'y aller. Déjà maintenant c'est au CH Nord c'est plus facile pour moi d'y aller. Si je vais à Nantes il faut que je dépose ma voiture, que je prenne le tram. Alors vous voyez tout le tralala que ça peut donner. Ça et puis en plus si c'est pour aller voir d'autres personnes dans les groupes comme ça existe, ça ne m'intéresse pas du tout. J'aime pas parler de moi et puis écouter les autres qui sont malades, j'ai horreur des malades. Je n'aime pas les malades (*en riant*) y a maman dernièrement ils lui ont découvert un diabète mais elle a 80 ans, donc c'est un peu le diabète de vieux comme je dis. Donc il a fallu qu'elle règle le problème : je lui ai dit ça se passe comme ça, comme ça, comme ça, elle arrive à régler son problème. Elle va voir le docteur, Elle écoute tout ce qu'on lui dit. Elle fera comme moi : elle ne va pas aller voir des personnes pour ...Elle fait pareil elle fait sa pique, elle prend ses cachets, elle fait attention à tout ça. Il y a les infirmières qui viennent de temps en temps, pas de problème.

**Donc vous préférez que votre diabète reste équilibré comme il est...**

(*M'interrompant*) équilibré... Il n'est pas vraiment équilibré mon diabète, mais j'arrive à faire avec...

**Vous préférez qu'il reste comme ça et ne pas chercher à changer plus...**

Comme il se passe maintenant oui. On va me dire « oui mais vous, vous diminuez votre vie d'un an, deux ans, trois ans », ben tant pis, ce n'est pas grave : je vis. Même si au lieu de mourir à 75 ans je vais mourir à 72 ans ce n'est pas grave : j'ai pas d'enfant, je suis célibataire seule, c'est pas grave. Les frangines elles s'en remettront c'est pas dramatique, c'est pas grave si je perds trois ans de ma vie, du moment que je vis maintenant et que je la vis bien. Au lieu de vivre à 80 ans et « beuh beuh beuh »(*en ânonnant*), je préfère vivre jusqu'à 75 ans et tant pis. Vous comprenez ce que je veux dire ? Parce que j'explique avec mes mots à moi... (*En riant*)

**Je comprends... Tout à fait.**

**Seriez vous intéressée de participer à des séances où on vous aiderait de façon adaptée à votre cas à agir pour mieux contrôler votre diabète ?**

Des séances...c'est à dire ? Avec d'autres personnes, avec ?

**On peut tout imaginer... ça peut être avec d'autres personnes, ça peut être tout seul. Avec d'autres personnes j'ai compris que ça ne vous intéressait pas.**

Non. Non, non. Ecouter les gens qui sont malades... (*Soupir*)

**Des séances ou on discuterait avec vous, en consultation...**

*(M'interrompant)* On va toujours me rabâcher la même chose... on va me dire qu'il faut faire attention à ci, qu'il faut faire attention à ça. On revient au même que moi je ne suis pas intéressée par ça. Ça répond un peu à ce que je viens de vous dire avant...

**Des séances où on partirait de votre façon de vivre, où on partirait de vos habitudes alimentaires par exemple, où on partirait de vos habitudes d'exercice physique. Et où on vous aiderait à améliorer petit à petit avec des objectifs communs, des objectifs que vous vous fixeriez vous-même...**

Non. Non, non. Bientôt je vais me mettre à faire du sport, mais j'attends qu'il fasse meilleur. J'ai trouvé un truc qui m'intéressait : je vais faire comme si je faisais du ski de fond mais sans ski.... comment ils appellent ça... de la marche nordique avec les bâtons. Mais là bon, en ce moment je ne fais pas parce qu'il ne fait pas très chaud.

**Donc des séances de ce type là, ça ne vous intéresse pas. Que ce soit à l'hôpital ou en cabinet de ville, ça ne vous intéresse pas ?**

Non

**Que ce soit par un spécialiste, une infirmière, par une diététicienne...**

Il va falloir que je tienne des objectifs. Il va falloir que je fasse bien régulièrement ce qu'on va me demander. Et puis au bon d'un moment... Je ne m'en sens pas capable de toute façon... *(En riant)*

**Vous n'avez pas envie de changer même en vous fixant vos objectifs ? Parce que c'est sans doute plus facile de changer en se fixant des objectifs soi-même...**

Non. Non, non. Ça me va bien comme ça. J'arrive...

**Il y a des choses que vous voudriez apprendre sur le diabète ? Sans parler de changer y a-t-il des choses que vous voudriez connaître ?**

Qu'est ce qu'on va m'apprendre de plus que ce qu'on m'a déjà dit. Parce que quand j'ai été hospitalisée, on a eu affaire au grand professeur, on a eu affaire à plein de gens qui nous ont expliqué, parce que là on était plusieurs à être dans le même cas, qui nous ont expliqué beaucoup de choses.... Aussi bien pour les femmes enceintes, que pour les rapports sexuels, que pour la vie courante, que pour le travail. Moi quand j'ai été embauchée il y a une dizaine d'années, là où je travaille à l'heure actuelle, moi j'ai dit je suis diabétique il faut que je fasse attention, qu'il faut que j'ai mes piqûres, que j'ai tout ça : ils ont très bien compris. Là dessus je gère très bien l'affaire. Si un jour je ne me sens pas bien, je leur dis directement comme ça, ils savent à quoi s'en tenir. Qu'est ce qu'on va m'apprendre en plus, qu'il y a eu des améliorations ? Des fois à la télé ils en parlent, ça j'écoute quand même ce qu'il se dit : Je n'ignore quand même pas mon diabète à ce point là. Quand ils font des découvertes des trucs comme ça j'écoute quand même pour savoir où ils en sont rendus. Mais pour le moment...

**Pour l'instant ce que vous savez vous convient...**

Voilà.

**Savoir les traitements qui existent, vous me disiez, vous vous renseignez par la diabétologue, par les medias...**

Par les medias, par la diabétologue. Je sais qu'il y en a qui ont des pompes exprès. Il y en a qui se font opérer du pancréas, ça commence à s'améliorer, ils arrivent à trouver des solutions, mais enfin bon le principal qu'on va me dire c'est qu'il faut maigrir, voilà.

**Sur la façon d'adapter vos doses d'insuline...**

On m'a déjà expliqué cinquante fois comment il faut faire...

**La technique pour se piquer c'est pareil...**

C'est pareil il y a pas cent cinquante façons de se piquer...

**Connaitre la façon de gérer les hypoglycémies ?**

Les hypos, les hypos, je les ressens de toute façon, je sens quand ça descend. Ça m'arrive d'en faire des hypos. J'ai une boule dans l'estomac, ça fait « boum boum » dans la tête : je sais d'où ça vient. Et je gère tout de suite le problème. Il faut prendre du sucre pour que ça remonte. J'en ai toujours dans ma chambre. Parce que ça m'arrive parfois la nuit. Je prends du sucre en pierre. Et puis j'aime pas ça le sucre en pierre, c'est pas bon, mais c'est ce que je prends parce c'est ce qui est le plus rapide pour que ça passe.

**Vous prenez autre chose dans la foulée ?**

Non, je bois de l'eau en même temps. Et puis ça arrive à remonter, quand c'est dans la nuit c'est moins dramatique parce que faut pas trop bouger et après le sucre il fait son affaire. Je ne m'active pas donc ça finit par passer, et puis je prends des glycémies assez régulièrement pour savoir si ça remonte. ça j'arrive à gérer : c'est pas un problème.

**Auriez-vous besoin de conseils sur l'exercice physique ?**

Non. Parce que je n'aime déjà pas faire d'exercice physique, je ne suis pas d'un naturel sportif. Je sais qu'il vaudrait mieux en faire plus. J'ai plus de vélo mais à une période je faisais du vélo, je marche. Je travaille, je suis toujours debout. Donc je bouge, je ne suis pas toujours assise au bout de ma table. Et là, au printemps, je vais me mettre à faire de la marche nordique. Ça ça m'a bien plus cette affaire là. J'ai trouvé quelque chose qui me plaisait. Dès que le printemps arrive, je vais au jardin, j'ai une biquette, je vais lui chercher à manger : donc je bouge de toute façon, je ne suis pas sans rien faire.

**Voudriez-vous en savoir plus sur les complications du diabète ?**

Tant que pour le moment j'arrive à les gérer ça va. Je suis bien suivie en plus. Si j'ai quelque chose, j'ai quand même le Dr M. (*son médecin traitant*) qui est quand même un bon docteur, qui connaît de toute façon le problème. De toute façon, jusqu'à présent à part le calcul dans les reins, j'ai pas eu grand.... Je dois aller pour voir pour mes yeux : mais bon j'arrive bientôt à 60 ans donc la vue elle baisse déjà naturellement. Ma vue elle a baissé c'est normal. Je vois autour de moi des gens qui sont sains et la vue a baissé pareil, de toute façon. Donc je me dis que pour l'instant de ce côté là je ne suis pas atteinte.

**Donc ça ne vous intéresse pas de savoir ce qui existe comme complications du diabète, que vous les ayez ou pas d'ailleurs ?**

Je sais qu'il faut faire attention aux yeux, aux pieds, aux reins. Je ne pense pas qu'il doit y avoir beaucoup plus. Il y a peut être d'autres complications, mais bon ... Mis à part ça, j'ai jamais été tellement malade autrement. J'ai pas de tension, j'ai jamais eu d'autre maladie. Si je n'avais pas le diabète, je serai en pleine forme. Je suis surveillée. Je fais des mammographies, j'en ai fait une je dois en retourner faire une bientôt. De ce côté là, je fais attention à moi quand même je suis quand même pas complètement inconsciente. Mais j'aime pas les contraintes. (*En riant*)

**Connaissez-vous les réseaux diabète ?**

Les réseaux diabétiques... c'est quoi les réseaux diabétiques ?

**C'est une structure, comme une association où les diabétiques peuvent adhérer gratuitement et où plusieurs professionnels de santé (des diabétologues, des diététiciennes, des infirmières, des médecins, des pédicures) donc des professionnels avec des compétences différentes qui s'occupent des gens qui adhèrent, qui donnent ou des soins ou des mesures de prévention pour aider les personnes à gérer leur diabète.**

Je n'éprouve pas le besoin d'aller voir ces gens là. Je suis suivie par le docteur, par un diabétologue : ça me va. Je ne vais pas passer ma vie à étaler mes problèmes à tout le monde.

**Quand vous dites « passer ma vie à étaler les problèmes », ça vous embête de parler de la maladie ?**

Non pas dans le sens embêter, mais bon moi je vois pas l'intérêt d'aller... J'ai déjà un docteur, j'ai le diabétologue. J'arrive à gérer ça. Si le docteur me dit faut aller voir (et encore j'ai du mal à aller), faut aller voir le cardiologue, je vais voir le cardiologue... peut être pas dans les temps où il faut. S'il me dit faut aller voir telle personne, j'y vais. Je n'ai pas besoin d'aller voir encore en plus encore un réseau. Je vois pas l'intérêt.

**Vous préférez que votre prise en charge soit concentrée sur ces deux intervenants...**

Voilà. Je ne veux pas faire une fixation sur le diabète. Donc mon docteur, mon diabétologue, mon cardiologue : S'il faut aller voir une ou deux personnes en plus, j'irai. Si jamais j'ai un problème un peu plus grave, j'irai voir le docteur en conséquence. Là dernièrement j'ai eu un calcul dans les reins j'ai été voir un urologue. Bon le problème s'est réglé. Il a été soigné en un mois, deux mois. On l'a fait éclater avec la nouvelle machine. Mais ça me suffit. Je vais pas faire une fixation sur le diabète. J'ai un diabète, j'ai un diabète, je le soigne c'est bon. Chez moi c'est pas une obsession : il est là on fait avec c'est bon. Je ne sais pas si tout le monde est comme moi. Ça m'étonnerait fort...

**Il y a des gens comme vous...**

J'espère. ça n'empêche pas que dans deux mois, je vais aller en Ecosse, je suis allée en Sicile. J'ai été dans plusieurs endroits, j'arrive à régler mon problème quand même. Même si je m'en vais en voyage. Les personnes avec qui je pars savent que je suis diabétique. J'ai tout mon matériel. J'ai mes médicaments, mes piqûres donc ça va : ça ne me pose pas de soucis...

**Vous voulez dire que ça ne vous empêche pas de vivre normalement ?**

Ah non pas du tout. Ça ne m'empêche pas de prendre l'avion. Ça ne m'empêche pas d'aller à droite à gauche. Je ne veux pas que la maladie m'envahisse. Moi j'arrive à la gérer. Ça se passe pas trop mal faut dire ce qui est.

**Qu'est ce qui pourrait vous aider à mieux vivre avec le diabète ?**

Ben, Je le vis bien comme ça, j'ai pas besoin de... (*Silence*) Ah si un truc le soigner faire comme beaucoup de choses. Remettre la mécanique en route et puis c'est bon, on n'en parle plus. Faire que le pancréas fonctionne et revivre normalement.

**Vivre normalement c'est à dire ?**

Sans médicaments. Sans piqure sans contraintes. Ne pas se dire : « faut pas que je mange ça, parce que faut faire attention », quoi que ça ne me prive pas trop...mais bon... C'est tout je sais qu'il y a des chercheurs qui essaient de trouver. De toute façon ils essaient de régler les problèmes les uns après les autres, eux aussi. Ça là dessus la médecine a fait énormément de progrès.

**Quand vous dites faire attention, cela ne vous embête pas...**

Par exemple si j'ai envie de boire un coca (ça fait longtemps que j'ai arrêté d'en boire, je me suis toujours demandé si ce n'était pas de là que c'est venu). Si j'ai envie de prendre un coca, je me dis « non, tu prends un coca light ou tu n'en prends pas » : j'arrive quand même à percuter qu'il y a des trucs il vaut mieux éviter d'en prendre, des bonbons, ou des gâteaux à la crème, ou je sais pas... c'est vrai que si j'avais le pancréas qu'était normal je me priverai pas pour autant ! Je ne veux pas boire de soda sucré je vais éviter tous ces machins là. Parce que je sais que ça ce n'est pas très sain. J'évite ça. Ce n'est pas des contraintes. Ça je le sais c'est pas un contrainte : c'est dans ma tête. ça je le sais donc je ne le fais pas.

**Ce serait plus une contrainte de prendre des médicaments ?**

Non ce n'est pas vraiment des contraintes. Je sais pas comment m'exprimer : Si je prends des cachets, c'est parce que je suis malade. C'est parce qu'il y a quelque chose qui est dérégulé. Mais je n'aime pas qu'on me contraigne à suivre un régime : si on me dit faut faire comme ça, comme ça comme ça, ça m'énerve, au bout d'un moment : je vais essayer pendant huit jours mais au bout de huit jours ça m'agace. Je vais reprendre mes vieilles habitudes qui sont pas forcément les bonnes !

**C'est le fait qu'on vous dise ce qu'il faut faire qui vous énerve ?**

Oui

**Il y a des choses que vous avez supprimées de vous-même...**

De moi-même. Il y a des choses que j'ai bien compris. Quand on m'a expliqué il y a des choses qu'il faut éviter de faire, mais ça m'énerve. Quand c'est dans ma tête, c'est dans ma tête : je sais bien qu'il vaut mieux boire un coca light qu'un coca.

**En fait vous préférez faire des efforts en fonction de vos choix à vous ?**

Oui c'est ça.

### ANNEXE 3 : DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

	Age	Sexe	Catégorie socio-professionnelle	Domicile	IMC	Diagnostic	Traitement	ASG	HbA1C	Complications	Comorbidités	DE
<b>P1</b>	58	H	retraité, fonctionnaire de police	semi-rural	30,1	2010	metformine	0	6,3	aucune	gonarthrose	47min
<b>P2</b>	65	H	retraité, mécanicien centrale électrique	rural	28	2001	glucor, metformine, amarel	1/J	6,1	AOMI	aucune	46min
<b>P3</b>	61	H	retraité, chauffeur routier	rural	28	1981	victoza, diamicron	1/J	6,5	AOMI, cardiopathie ischémique, sténose carotide	aucune	36min
<b>P4</b>	44	F	assistante ressources humaines	urbain	32	2009	metformine	0	6,2	aucune	hypothyroïdie	32 min
<b>P5</b>	57	H	pré retraite, contrôleur de gestion	rural	36,9	2006	amarel, metformine, lantus	1/J	7,8	aucune	aucune	1h22min
<b>P6</b>	64	F	retraîtée, directrice centre loisirs	rural	33,6	1996	levemir, metformine +/-novorapid	3/J	6,7	aucune	gonarthrose, algodystrophie	1h53min
<b>P7</b>	60	H	retraité, employé de bureau	semi-rural	34,7	2002	metformine	0	7,3	aucune	aucune	1h30min
<b>P8</b>	67	H	directeur commercial	semi-rural	28	2006	metformine	0	6,3	aucune	rhumatisme psoriasique	28min
<b>P9</b>	64	H	retraité, ouvrier	semi-rural	34,9	2005	lantus, novonorm, onglyza	1/J	9,7	infarctus du myocarde, AVC	ACFA	1h42min
<b>P10</b>	69	H	retraité	urbain	37	1996	metformine	1/J	6,3	cardiopathie ischémique	cancer du rein (douleur post opératoire), dysthyroïdie	52min
<b>P11</b>	54	F	employée de bureau	urbain	36,7	2010	metformine	0	6	aucune	gonarthrose	50min
<b>P12</b>	57	F	cuisinière	rural	31,1	1997	metformine, novonorm, victoza, lantus	2/J	8,7	aucune	aucune	32min

ACFA: arythmie cardiaque par fibrillation auriculaire

AOMI: artériopathie oblitérante des membres inférieurs

ASG: autosurveillance glycémique

AVC: accident vasculaire cérébral

DE: durée d'entretien

IMC: indice de masse corporelle

min: minutes

NOM : SIMON

PRENOM : Emilie

**Titre de Thèse : Place de l'éducation thérapeutique face aux besoins des patients diabétiques de type 2: étude qualitative par entretiens semi-directifs**

---

RESUME

L'éducation thérapeutique améliore le traitement du diabète de type 2 par l'acquisition de l'autonomie du patient. Cependant, l'intérêt des patients pour cette pratique a été peu étudié. C'est l'objet de cette étude, réalisée auprès de 12 patients recrutés au sein de patientèles de médecine générale, au travers d'entretiens semi-directifs. Leur analyse thématique retrouve que leurs attentes en éducation sont limitées par l'absence de motivation. Les règles de prise en charge du diabète sont vécues comme une contrainte, ce qui en limite l'application. Ils recherchent une prise en charge personnalisée et une relation au soignant basée sur le dialogue et la confiance. L'éducation thérapeutique répond à leurs besoins car aide le patient à réaliser ses propres objectifs au lieu d'objectifs pré-établis, au sein d'une relation de partenariat. Le choix de l'intervenant se porte principalement sur le médecin généraliste, ce qui rend nécessaire de développer l'offre d'éducation thérapeutique en soins de premier recours.

---

MOTS-CLES

Education thérapeutique, diabète de type 2, besoins des patients, motivation, relation médecin-patient.