

UNIVERSITE DE NANTES

Thèse de docteur en médecine  
Qualification en médecine générale

2006

N° 37

BERNARD, Pascale

VECU ET REPRESENTATIONS MENTALES DE LA MALADIE  
CHEZ DES DIABETIQUES DE TYPE 2. ETUDE PRELIMINAIRE.

Président du Jury : Jean-Marie Vanelle

Directeur de thèse : Rémy Senand

# Table des matières

2 - PREAMBULE .....	3
2 - 1 - Spécificités liées à la maladie chronique.....	3
2 - 1 - 1 - Définitions et aspects. ....	3
2 - 1 - 2 - Le deuil d'un état de santé antérieur. ....	4
2 - 2 - Place et intérêt de l'étude des représentations et du vécu de patients atteints de maladie chronique. ....	4
2 - 2 - 1 - Définitions.....	4
2 - 2 - 3 - Intérêt dans le processus d'apprentissage. ....	5
3 - ETUDE DES REPRESENTATIONS ET DU VECU DE LA MALADIE DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2.....	6
3 - 1 - Matériel et méthodes.....	6
3 - 1 - 1 - La population étudiée. ....	6
3 - 1 - 2 - Objectifs.....	6
3 - 1 - 3 - Méthode.....	6
3 - 2 - Analyse.....	7
3 - 2 - 1 - Le diabète.....	7
3 - 2 - 2 - Le traitement médicamenteux .....	12
3 - 2 - 3 - Le régime alimentaire. ....	13
3 - 2 - 4 - La surveillance glycémique. ....	15
3 - 2 - 5 - Les peurs.....	16
3 - 2 - 6 - L'entourage.....	17
3 - 2 - 7 - Le travail. ....	18
3 - 2 - 8 - Le rapport aux professionnels de santé. ....	19
3 - 2 - 9 - Les attentes. ....	21
4 - DISCUSSION.....	22
4 - 1 - Le cadre de l'étude. ....	22
4 - 2 - Les idées principales. ....	22
4 - 3 - Des représentations pour un équilibre de vie.....	23
4 - 4 - Facteurs psycho-sociaux modulateurs dans l'ajustement du patient à la maladie. Résultats d'études. ....	24
5 - CONCLUSION. ....	26
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	27
ENTRETIENS.....	30

## 1 - INTRODUCTION.

On constate depuis plusieurs années l'émergence des maladies chroniques, du fait notamment des progrès scientifiques qui permettent de ralentir l'évolution des maladies sans pouvoir les guérir, du vieillissement de la population et des modes de vie. Leur impact en terme de santé publique et d'économie a fait de leur prise en charge un enjeu et une priorité de santé mondiale. De part leurs caractéristiques, notamment la nécessité pour le patient de prendre part activement à la gestion de sa maladie, s'est développé le concept d'éducation thérapeutique, avec en tête de ligne l'éducation des patients diabétiques.

La mise en place d'une éducation thérapeutique a fait apparaître la nécessité d'une approche centrée sur le patient avec le passage d'un modèle bio-médical à un modèle plus global, bio-technique, pédagogique et psycho-social. Les sciences humaines comme la sociologie, la psychologie de la santé et la pédagogie ont mis en évidence l'importance de prendre les représentations et le vécu des patients pour influencer sur les comportements de santé.

Le diabète de type 2, en augmentation croissante, de par son caractère insidieux, tant clinique que biologique, fait le lit d'une morbi-mortalité sévère. Par ailleurs on constate un manque d'adhésion des patients aux mesures d'éducation préconisées.

Cette étude préliminaire des représentations et du vécu de patients diabétiques de type 2, a pour objectif d'éclairer la façon dont les patients se représentent et vivent leur maladie. Parce que, ce que nous apprennent les patients quand ils parlent de leur maladie représente un préalable à l'éducation thérapeutique, et que plusieurs études ont montré l'impact de certains facteurs du vécu et des représentations sur l'évolution de la maladie, il semble donc important de chercher à les connaître.

## 2 - PREAMBULE

### 2 - 1 - SPÉCIFICITÉS LIÉES À LA MALADIE CHRONIQUE.

#### 2 - 1 - 1 - *Définitions et aspects.*

L'OMS définit les maladies chroniques comme “ des problèmes de santé qui nécessitent des soins sur le long terme (pendant un certain nombre d'années ou de décennies) ” et qui “ retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade. ” [36].

Une autre approche possible de définition des maladies chroniques, est de se baser sur la signification de la maladie et ses conséquences, pour le malade, pour le médecin et pour la prise en charge thérapeutique, caractéristiques bien décrites le Pr J.P.Assal[4]. Ainsi, la maladie chronique, par son caractère souvent non guérissable, son silence en dehors des crises et son évolution incertaine, va nécessiter pour le patient l'acceptation de la perte de son état de santé antérieur, ainsi qu'une vigilance et une discipline quotidienne, avec, souvent, la modification de son mode de vie. Il est responsabilisé dans sa prise en charge et devra se former à la gestion de son traitement et des crises, en intégrant le tout à sa vie sociale.

## 2 - 1 - 2 - *Le deuil d'un état de santé antérieur.*

Le patient se trouve confronté à une nouvelle situation qui va bouleverser sa vie tant sur le plan physique que psychologique, et socio-professionnel et qu'il devra réorganiser en fonction. Accepter la perte de son équilibre antérieur, c'est faire le deuil de cet équilibre, ce qui est générateur d'angoisse et nécessite un " processus complexe et lent de maturation psychologique ", qui passe par plusieurs étapes, décrites entre autre par Elisabeth Kübler-Ross dans les domaines de personnes en fin de vie [4] :

- le choc initial
- la dénégation, le déni
- la révolte
- le marchandage
- la tristesse, le retour sur soi
- l'acceptation

Ces étapes sont des points de repère importants à connaître pour la compréhension du vécu et du comportement du malade vis-à-vis de la maladie et pour l'adaptation de l'attitude des soignants. Le cheminement psychologique n'est aucunement linéaire, le patient pouvant passer par exemple après une temps d'acceptation à une phase de révolte. Il est aussi spécifique à chacun et soumis à tout événement de vie pouvant remettre en question l'équilibre de santé dans lequel la personne se trouve.

## 2 - 2 - PLACE ET INTÉRÊT DE L'ÉTUDE DES REPRÉSENTATIONS ET DU VÉCU DE PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE.

### 2 - 2 - 1 - *Définitions.*

Les représentations pourraient se définir de façon globale comme " l'idée que l'on se fait de... ". Elles relèvent d'influences diverses : culturelles, familiales, socio-démographiques et aussi de la personnalité et du parcours de vie du sujet, de sa perception et de ses ressentis... Ainsi, elles ne se limitent pas au seul domaine cognitif comprenant le savoir et les croyances, mais incluent aussi le domaine des valeurs, ainsi que celui des émotions et des sentiments collectifs [23] Ce sont donc de véritables constructions personnelles, reflets d'une réalité propre à l'individu concerné et vecteurs de sens à son existence. Elles constituent selon le sociologue S.Moscovici, " un système de valeurs, de notions et de pratiques ayant une double vocation : d'une part d'instaurer un ordre qui donne la possibilité aux individus de s'orienter dans l'environnement social et matériel, et de le dominer ; d'autre part, d'assurer la communication entre les membres d'une communauté en leur proposant un code pour leurs échanges et un code pour nommer, classer, catégoriser de manière univoque les parties de leur monde, de leur histoire individuelle ou collective. "[34]

### 2 - 2 - 2 - Place dans l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique des patients est le terrain de nombreuses études à la recherche de " pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre

en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants. " [32]

C'est donc un processus dynamique d'apprentissage centré sur le patient, qui comprend entre autres étapes, la réalisation d'un diagnostic éducatif . Celui-ci, première étape de la démarche pédagogique, a pour but de faciliter l'apprentissage du patient . A cette occasion, le soignant va s'intéresser à différents facteurs qui influencent les comportement de santé : le contexte de vie, sa vision de sa santé, ses comportements en matière de santé, son vécu et le stade d'acceptation de la maladie, ses connaissances et représentations, ses projets. C' est une étape importante pour déterminer ses besoins et ses attentes, pour " apprécier ses ressources et les éventuels obstacles d'apprentissage, et pour déterminer des objectifs d'apprentissage pertinents, contribuant à la réalisation par le patient d'un projet souhaité, en lien avec les choix thérapeutiques les plus réalistes tant sur le plan médical que dans le contexte des patients. " [16]

L'objectif d'éducation étant que le patient soit " 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. " [24]

### *2 - 2 - 3 - Intérêt dans le processus d'apprentissage.*

Apprendre nécessite un changement de conceptions, de représentations, qui jusque là, constituaient l'expérience individuelle subjective de la maladie et le sens de cette maladie pour le patient. En tant qu'apprenant, le malade n'est pas une feuille vierge sur laquelle viendraient s'imprimer les messages que l'on voudrait transmettre. Quand le patient se trouve face à des conceptions différentes, ses représentations et son vécu jouent comme un rôle de barrière protectrice, " comme une formidable résistance à toute nouvelle information qui pourrait déséquilibrer le système d'explications en place. " [19]

Il est important que le soignant fasse exprimer au patient ses propres conceptions, afin que celui-ci en prenne conscience, les remette lui-même en question et puisse ensuite les confronter aux nouvelles proposées. " La valeur du message prend alors sens dans la réalité vécue quotidiennement par le malade. " [20]

Connaître les représentations du patient va permettre au soignant de mieux identifier les difficultés et les ressources internes et externes des patients dans le suivi de leur maladie. Cela lui permettra également de mettre en évidence celles qui représentent un frein à l'adhésion du malade à son traitement et ainsi, de cibler ses messages de façon à les déstabiliser et essayer de provoquer le changement. " Pour obtenir une modification de l'approche thérapeutique ainsi qu' une modification des comportement du patient, il semble nécessaire de déstabiliser certains savoirs et savoir-faire préexistants du sujet qui se constituent en obstacle au changement. ".[17]

Par ailleurs, le traitement cognitif et le traitement émotionnel de l'information étant anatomo-fonctionnellement interdépendants, une forte émotion risque de contribuer à l'inhibition ou à la facilitation de l'apprentissage. " Il semble nécessaire de trouver, en fonction de l'évaluation, un optimum de stabilisation pour les savoirs et les savoir-faire préexistants du patient afin que la déstabilisation soit affectivement et cognitivement tolérable. "[17]

### 3 - ETUDE DES REPRESENTATIONS ET DU VECU DE LA MALADIE DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2.

#### 3 - 1 - MATÉRIEL ET MÉTHODES.

##### *3 - 1 - 1 - La population étudiée.*

Critères de sélection : patients diabétiques de type 2 âgés au plus de 65 ans, afin d'essayer de cibler une population active.

Cette étude a porté sur 13 patients diabétiques de type 2 : 5 femmes et 8 hommes, âgés de 48 à 64 ans. L'âge moyen des femmes est de 57 ans, celui des hommes de 59 ans.

La durée d'évolution du diabète depuis la découverte va de un mois à 12 ans, la durée moyenne est de 5,8 ans.

4 patients ( 3 hommes , 1 femme ) sont en activité, les autres sont à la retraite.

Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de :

- l'hôpital pour 5 d'entre eux : 2 en hospitalisation programmée ( 1 homme et 1 femme ), 2 en hospitalisation aiguë ( 1 homme et 1 femme ) et 1 homme par l'intermédiaire de la consultation de diabétologie ,
- du réseau Diabète Santé 53 pour 7 d'entre eux ( 5 hommes et 2 femmes ) ,
- d'un cabinet de médecine générale en zone rurale : 1 femme.

##### *3 - 1 - 2 - Objectifs*

Recueillir la parole des patients afin de décrire :

- la façon dont ils vivent la maladie, au niveau individuel et social ,
- leurs représentations de la maladie et du traitement ,
- leurs connaissances sur la maladie ,
- leurs attentes et leurs besoins,

et tenter d'approcher l'apport de l'étude des représentations et du vécu dans la prise en charge du patient.

##### *3 - 1 - 3 - Méthode*

L'étude a été réalisée à partir d'entretiens semi-directifs suivis d'une analyse thématique.

Les entretiens sont basés sur un questionnaire à questions ouvertes, cherchant à explorer :

- ce qu'il sait de la maladie
  - Que savez vous sur le diabète ?
- ce qu'il croit
  - Ca signifie quoi pour vous être diabétique ?
  - Le diabète pour vous c' est quoi ?
  - Avez vous des peurs ?
- ce qu'il veut
  - Avez vous des besoins ?
  - Quelles sont vos attentes ?

Les questions n'ont volontairement pas été plus ciblées afin de ne pas diriger le récit et de laisser venir les idées principales pour le patient.

Ces entretiens ont été enregistrés sur dictaphone puis retranscrits. La durée des entretiens varie de 10 à 30mn.

Ils se sont déroulés au domicile des patients, sauf pour les patients hospitalisés.

### 3 - 2 - ANALYSE

L'analyse thématique des entretiens a permis de dégager plusieurs thématiques sur le vécu et les représentations : le diabète - maladie, le traitement médicamenteux, le régime alimentaire, la surveillance glycémique, les peurs, l'entourage, le travail, le rapport aux professionnels de santé, les attentes.

#### 3 - 2 - 1 - *Le diabète*

##### 3 - 2 - 1 - 1 - Les représentations de la maladie.

Une maladie sans malade, un malade sans maladie.

Il est important de noter en premier lieu que la plupart des patients ne se sentent pas malades ou ne considèrent pas leur diabète comme une maladie.

Plusieurs raisons sont évoquées à cela :

- l'absence de souffrance physique:

“ D'abord pour moi le diabète ce n'est pas une maladie. Parce que le diabète a un gros, gros inconvénient, c'est qu'on ne souffre pas! ”

- la possibilité de continuer à avoir une vie normale, active :

“ Ca ne me gêne pas pour faire plein de choses, donc je ne me considère pas comme malade. ”

- le fait de ne prendre que peu de médicaments en comprimés :

“ D'ailleurs je prends très peu de médicaments. J'ai juste un comprimé pour le diabète... ”

La maladie est donc associée à une souffrance, une perte des capacités et/ou un traitement lourd. Les patients décrivent plutôt le diabète comme “ un état ”, “ un handicap ” ne gênant pas

ou peu leur vie quotidienne. Ce qui les amène à qualifier souvent le diabète de “ maladie sournoise ”, provoquant parfois une colère liée au sentiment d'être trompé :

“ Le diabète, c'est une saloperie, une saloperie voilà! C'est ça. Une saloperie qui est d'ailleurs sournoise parce qu'en fait ça ne vous rend pas vraiment malade, et puis on a envie de dire que l'on n'est pas malade. ”.

Même s'ils ont connu des épisodes symptomatiques (acido-cétose sévère au diagnostic, hypoglycémies, plaies cicatrisant mal ), l'arrêt des symptômes et le retour à l'équilibre leur fait de nouveau prendre distance avec la notion de maladie, jusqu'à un nouvel épisode :

“ Quand j'y pense vraiment le plus c'est quand je fais une hypoglycémie. Je me dis: tiens !, c'est toujours là, c'est sournois ”.

Et ce sont souvent les complications chroniques ou le passage à l'insuline qui leur font prendre conscience du fait qu'ils sont malades. Un patient, hospitalisé pour équilibration de son diabète nécessitant un traitement par insuline, disait :

“ J'ai vécu 10 ans avec le diabète mais pour moi c'était rien.[...]. Pour moi, c'était pas une maladie avant, alors que maintenant je considère ça comme une maladie ”.

### Un petit diabète

Les patients utilisent facilement le qualificatif de “ petit diabète ” ou disent : “ je ne suis pas un(e) vrai(e) diabétique ”, pour désigner leur maladie.

Le caractère grave, concret du diabète est associé à un traitement par insuline, à une incapacité physique ou à un auto-contrôle glycémique régulier, vécus comme des contraintes quotidiennes :

“ Moi, je ne suis pas une vraie diabétique. Etre vraiment diabétique c'est prendre sa glycémie 2-3 fois par jour, se faire des piqûres d'insuline. Etre toujours en garde quoi ”.

Cette faible perception de la gravité peut être renforcée par le fait d'avoir un équilibre glycémique (bon ou mauvais) stable :

“ toujours les mêmes chiffres ”, “ ça c'est toujours maintenu entre 1g50 et 1g80 ”.

Un patient disait qu'il ne se sentait pas un vrai diabétique parce qu'il n'était pas sous insuline et qu'il se permettait des écarts alimentaires ou de ne pas faire d'activité physique régulière parce que : “ il faut reconnaître que, tant qu'il y a pas le feu... ”, le feu étant : “ grimper, grimper, grimper et voir que même si on fait des efforts ça ne baisse pas... ”.

### Une maladie moins grave que le cancer

Les patients se représentent souvent une hiérarchie des maladies selon leur gravité, et le cancer semble arriver en tête des maladies graves. Pour eux, le diabète ne peut pas être aussi grave, aussi important qu'un cancer et il leur fait beaucoup moins peur :

“ Autant j'ai eu peur avec ma tumeur, autant le diabète ne me fait pas peur [...] Le diabète, je prends ça comme on prend le café en ce moment ! ”.

Et lorsque le diabète est considéré comme une maladie grave, :

“ en fait le diabète est une maladie à mettre, peut-être pas au niveau du cancer, mais pas loin tout de même ”.

Ici, c'est le stress engendré face au risque à court terme perçu qui fait la notion de gravité.

### Une maladie potentiellement grave

La plupart des patients connaissent plus ou moins l'évolution et les complications liées au diabète. Le passage à l'insuline, les plaies chroniques, l'amputation, la baisse de la vue sont les plus fréquemment citées en association à la gravité de la maladie, mais aussi le coma hypoglycémique, l'infarctus du myocarde, l'insuffisance rénale.

Cependant, même s'ils les évoquent en parlant de leurs peurs, ils n'ont pas réellement conscience que cela peut leur arriver :

“ Avoir de l'insuline c'est quelque chose qui m'aurait gêné. Mais bon, avec le si peu de médicaments que j'ai... ”,

“ Même si, la dernière fois j'étais avec quelqu'un qui avait eu les jambes coupées, au jour d'aujourd'hui je n'ai pas réussi à me convaincre que cela pouvait m'arriver. ”,

“ Je pense qu'un jour, peut-être, il va m'arriver quelque chose, mais j'ai l'impression que c'est loin, loin, loin, loin, loin ! ”.

Beaucoup de patients ne se sentent pas en danger, ils ont l'impression d'être à l'abri des complications, et ce n'est souvent que lorsque celles-ci arrivent qu'ils prennent, brutalement, conscience de la maladie et de sa gravité.

Une maladie destructrice

Que ce soit d'ordre physique, mental ou dans la relation au travail, le diabète est parfois considéré comme destructeur de liens fondamentaux, atteignant ainsi le patient dans son identité :

“ Pour moi, il détruit tout, c'est dangereux. ”,

“ On n'a même plus envie de faire de projets. ”.

Une maladie à surveiller

Parfois, c'est la surveillance et le suivi qui sont mis en avant comme étant caractéristiques du diabète. Et c'est souvent par ce biais qu'ils abordent la notion de maladie et de gravité.

Dans le même temps, cette surveillance est pour eux comme la garantie de ne pas “ en arriver à être vraiment malade ” :

“ Que voulez vous qu'il m'arrive, à partir du moment où je me surveille régulièrement ? ”.

3 - 2 - 1 - 2 - Perception et ressenti de la maladie.

L'annonce de la maladie

Les effets sur les patients produits par l'annonce du diabète sont variables.

Certains l'ont vécue avec une certaine indifférence :

“ Je me suis dit : bon, ça va, y'a pire ”,

notamment parce qu'ils ne se sentaient pas malades ou parce qu'ils ne considéraient pas cela grave. Un patient raconte que pendant l'hospitalisation qui a suivi la découverte du diabète, il s'ennuyait parce qu'il ne se sentait pas malade, et qu'il est d'ailleurs sorti plus tôt que ne l'auraient souhaité les médecins.

Pour d'autres, l'annonce de la maladie a été reçue avec surprise et violence :

“ ça m'est tombé dessus, je ne m'y attendais pas ”, “ comme un couperet ”,

ou avec peur :

“ J'ai eu peur parce que je ne savais pas ce qui m'attendait ”.

Une fois, l'annonce est passée presque inaperçue parce qu'elle a été faite en même temps qu'un “ point au poumon ”, ce dernier ayant seul retenu l'attention du patient.

Une maladie a priori globalement bien vécue

La plupart des patients déclarent bien vivre avec leur diabète et ce, souvent malgré les contraintes décrites liées à la surveillance, au traitement médicamenteux et aux nouvelles habitudes de vie (régime alimentaire, activité physique régulière).

Ils ne se sentent pas gênés par la maladie parce qu'elle n'a pas créé de bouleversement dans leur façon de vivre :

“ Pour l'instant, ça n'a rien changé pour moi ”,

“ je continue à vivre normalement ”.

On ressent même, parfois, une certaine indifférence vis-à-vis du diabète :

“ On marche dans la vie avec ça comme autre chose ”,

parfois aussi parce que le patient a d'autres priorités, comme par exemple une femme qui exprimait comment sa préoccupation était d'abord de ne plus être dépressive.

Un seul patient a mis l'accent sur le fait qu'il vivait bien avec le diabète parce que son changement était devenu une habitude : “ C'est devenu la routine, un petit train-train ”.

Une course de fond

Le caractère chronique du diabète peut être vécu de façon pesante voire décourageante :

“ C'est quelque chose qui va être toujours là, qui va me poursuivre jusqu'à la fin ”,

“ Je vis avec mais des fois je me dis : j'en ai ras le bol, quand même ”,

“ C'est un peu décourageant de savoir que c'est à vie ”.

Les patients évoquent aussi une attention de tous les instants, la nécessité d'être toujours sur ses gardes. La maladie peut devenir alors étouffante, oppressante et comme :

“ on ne peut pas faire attention tout le temps ! ”,

parfois naît un sentiment de colère, voire de révolte avec des conduites d'évitement : des écarts, des oublis, voire un arrêt total de prise en charge :

“ je ne voulais plus en entendre parler du tout ”.

La maladie comme châtement/ épreuve

Certains patients vivent leur maladie comme une punition pour les excès passés :

“ Je me dis, quelque part, que je dois bien le mériter ! ”

Mais aussi comme l'occasion de réparer ses fautes,

“ Ca remet les choses en place ”, “ Maintenant, il va falloir être sérieux et savoir dire non ! ”.

Des affects négatifs

Vivre avec le diabète peut entraîner :

des réactions de colère : “ je lui en veux d'être là ”,

un sentiment d'injustice : “ pourquoi moi ? ”,

de la culpabilité : “ j'aurais dû, à un moment de ma vie, faire attention ”,  
de l'inquiétude : “ je ne sais pas si j'y arriverai ”,  
et parfois même, un sentiment de mort : “ on n'a même pas envie de faire de projets, rien du tout ”, “ ça casse tout ”.

#### Des affects positifs

Certains patients retirent des bénéfices de leur vécu avec le diabète, comme, par exemple, la fierté d'avoir perdu du poids, de bien se surveiller, de faire attention à son alimentation. Un patient racontait fièrement qu'un jour son médecin lui avait dit :

“ Si seulement tous mes patients étaient aussi rigoureux que vous ”.

Ou encore, ils peuvent aussi se sentir alertes, vigilants “ je fais attention... ” et actifs.

La détermination à se prendre en charge est souvent, aussi, très valorisante. On perçoit parfois même de l'enthousiasme, voire de l'excitation à relever un défi, de perdre du poids par exemple, pour soi et aussi vis à vis de son entourage.

“ Je fais un pari avec moi-même et dans un an, je veux me regarder dans la glace mieux que je ne suis maintenant. J'étais quand même coquet dans le temps ”, et de continuer : “ Ca va les surprendre à la maison ! Ma femme sait que je vais faire des efforts, mais elle pense pas comme ça quand même ”.

#### Parfois un mieux-être

Avoir perdu du poids, faire attention à son alimentation, bien “ gérer sa maladie ” et se “ prendre en main ” sont des satisfactions personnelles qui peuvent parfois engendrer des bénéfices au delà des contraintes perçues.

“ Je suis en meilleure forme qu'avant ”, “ je dirais que je suis même presque mieux qu'avant (dans ma vie) ”.

### 3 - 2 - 1 - 3 : Les connaissances

Elles sont généralement assez floues, ce qui ne représente pas un problème pour les patients.

La question semble peu les intéresser et ils y répondent globalement de manière vague :

“ je connais pas grand chose... ”, “ j'essaye de me documenter un peu ”,

“ ben, je connais les conséquences ! Sinon, on sait que c' est le pancréas qui fonctionne mal quoi ! Il faut suivre un régime alimentaire, éviter les graisses et le sucre. Et puis c'est tout ”.

Ils évoquent principalement les origines, parfois de façon très explicative, en employant des termes techniques. Les causes les plus citées sont le dysfonctionnement du pancréas et l'hérédité, rarement la surcharge pondérale.

Des connotations, souvent d'ordre émotionnel, viennent fréquemment enrichir ce discours :

“ Je ne croyais pas que mon pancréas était détruit à ce point là ! ”,

“ je sais que mon petit matériel ne produit plus suffisamment d'insuline ”.

“ En principe c'est congénital, enfin c'est génétique. Bon, c'est vrai que j'en ai eu dans la famille ”.

Certains patients expriment aussi une part de responsabilité dans l'origine de la maladie. Par exemple, une patiente qui se disait très stressée et angoissée, parlait du “ diabète des inquiets ”, appuyant cette croyance, entre autre, sur le fait qu'elle est la plus stressée de la

famille et que c'est la seule à être diabétique (alors qu'en fait elle parle aussi d'un oncle diabétique).

Les excès alimentaires sont aussi évoqués, “ ça signifie que j'ai fait des excès dans ma vie ”, le diabète pouvant alors être vécu comme un châtimeur.

Des causes externes sont parfois citées comme la nourriture, le sucre : “ je crois, d'abord, à l'origine, c'est le sucre ”.

Mais aussi le hasard :

“ Moi je vais avoir le diabète et quelqu'un va avoir autre chose. Je dirais pas que c'est tombé sur moi mais... c'est un petit peu ça quand même ”,

et parfois même l'injustice :

“ Pourquoi moi ? Pourquoi cela m'est arrivé à moi ?... La seule dans la famille et personne d'autre ”.

Ils parlent parfois des complications, surtout de celles qui leur font peur, et rarement de la surveillance.

### *3 - 2 - 2 - Le traitement médicamenteux*

#### *3 - 2 - 2 - 1 - Les hypoglycémisants oraux*

Ils sont en général bien acceptés, voire banalisés. Les expressions : “ je ne prends qu'un petit comprimé ” ou “ j'ai juste des comprimés ” sont fréquentes, souvent pour appuyer le fait qu'ils ne sont pas vraiment malades, notamment en comparaison au traitement par insuline.

De plus, pour les patients suivant déjà un traitement pour une autre pathologie, ils ne représentent souvent qu'un traitement de plus,

“ Ca n'a rien changé pour moi parce que j'avais déjà d'autres traitements; donc, que je prenne deux pilules de plus... ”.

La facilité pour les prendre en cas de déplacement, au restaurant ou chez des amis peut aussi expliquer leur représentation positive.

Les effets secondaires, quand ils sont évoqués, sont vécus de façon difficile, de par leur nature et aussi parce qu'ils impliquent qu'il va falloir éventuellement remplacer le traitement actuel par un autre dont on ne sait pas s'il sera bien toléré et efficace :

“ Ce qui est contraignant aussi, c'est de prendre des médicaments et de les assimiler. Là, par exemple, j'ai un nouveau médicament et depuis, j'ai des diarrhées tout le temps. Donc il va falloir que je retourne le voir parce qu'il va encore me changer ”.

La nécessité d'une prise pluri-quotidienne et régulière est aussi évoquée comme contraignante.

Mais, leur efficacité aussi peut être remise en cause, de façon indirecte la plupart du temps.

Les patients souhaiteraient avoir un traitement qui “ régulariserait mieux ” le diabète, voire qui le guérirait, et les oublis, dont les patients ne se cachent pas, ne sont pas considérés comme “ notables ” :

“ Je prends mes médicaments régulièrement, à part quand je pars, quelques fois ça m'arrive de les oublier. Bon, c'est pas méchant, le lendemain on repart comme s'il n'y avait rien eu ”.

Le caractère chimique du médicament peut également être un frein à l'acceptation du traitement. Ainsi un patient s'est tourné vers d'autres médecines pour y chercher une réponse " plus naturelle ".

### 3 - 2 - 2 - 2 - L'insuline.

Pour les patients non insulino-nécessitants, l'insuline est à divers titres la " bête noire ". Elle est considérée comme le traitement des " vrais malades ", des " vrais diabétiques ".

Le passage à l'insuline devient alors une étape à ne pas franchir, le pas vers la maladie et vers des complications.

" Je ne me considère pas comme un grand diabétique, je ne suis pas encore à l'insuline ",

" Bien sûr, si un jour ça prend un autre virage ( passage à l'insuline ), c'est sûr que je ferai plus attention quand même... ça peut entraîner des choses très graves à ceux qui ont un peu plus de diabète ".

Les patients pensent aussi qu'elle représente des contraintes supplémentaires sur différents plans. La piqûre en elle-même est plus contraignante que le fait de devoir avaler un médicament, et n'est pas pratique en cas de déplacement. Il est contraignant aussi d'être plus " rigoureux " quant à la régularité de l'horaire des prises et des repas, des contrôles glycémiques et de l'observance : " va pas falloir oublier ", et s'associe parfois le sentiment que la maladie prend le contrôle de la vie du patient.

Savoir adapter les doses à la glycémie, gérer les risques d'hypoglycémies, est aussi perçu comme une contrainte et comme une complexité, à laquelle s'ajoute l'angoisse de ne pas savoir faire.

Les patients lui reconnaissent aussi des aspects positifs, comme une meilleure tolérance et une meilleure efficacité sur l'équilibre du diabète.

### 3 - 2 - 3 - *Le régime alimentaire.*

Manger : un plaisir interdit.

Le repas est très largement considéré comme source de plaisirs, du fait de la nourriture elle-même et aussi de la convivialité qui lui est associée. Le régime est souvent vécu de façon difficile parce qu'il prive le patient de son plaisir en modifiant le contenu de son assiette et en l'isolant des autres convives :

" Mais enfin, si on est obligé de se priver de tous ses petits plaisirs c'est ennuyeux ",

" Quand on est chez quelqu'un, on ne va pas dire non ".

Certains repas sont inscrits dans des traditions, par exemple les repas de fêtes, comme le repas de Noël, ou les repas de famille, et sont associés à la notion d'abondance (des " gueuletons "), et les patients souvent ne conçoivent pas de sacrifier ces rituels :

" j'ai fait quelques excès bien sûr, il est vrai que la période de Noël et le début d'année n'est pas favorable pour les régimes ".

Changer ses habitudes alimentaires est donc d'abord vécu comme une perte, et c'est souvent avec beaucoup d'émotions et d'énergie, voire de frénésie que les patients évoquent leurs "anciennes" habitudes alimentaires, qui restent pour eux ce qui est bon.

" Nous on mangeait bien aussi parce que quand on faisait cuire un poulet, on mettait une noix de beurre grosse comme la tasse ( de 30cl ) ! Plus de bonnes frites!... On était viandards en plus, beaucoup de viande... Donc on mangeait bien. ",

" Ce qui me manque c'est les gâteaux. Ah!, j'étais fort là-dessus!... Ca va être difficile. Ca, les gâteaux, il va pas falloir en manger devant moi! ".

Quel régime ?

Pas de sucré, moins de viande, de charcuterie, moins gras, plus de poisson, plus de légumes, pas d'alcool, sont les principes les plus fréquemment associés au régime. Une patiente a aussi parlé de la nécessité d'avoir des féculents à chaque repas.

Par contre, restreindre les quantités est un thème moins souvent abordé, mais peut aussi être la difficulté première pour le patient dans le changement de ses habitudes alimentaires :

" Moi, je dis, mon problème il est pas là; arriver à faire cette cuisine là avec mon épouse, peut-être que j'y arriverais. Mais c'est mon appétit que je n'arrive pas à juguler. ".

La fonction du régime

La place du régime dans la prise en charge est largement reconnue. Il semble être considéré, au même titre que le traitement médicamenteux, comme une mesure thérapeutique à part entière. Parfois même, les patients disent qu'avec un régime bien suivi ils pourraient se passer de médicaments.

Là où il se différencie, c'est dans l'attribution des tâches : les médicaments sont du domaine du médecin et le régime est du domaine du patient. Chacun participe alors à la mise en place du traitement, c'est une co-gestion :

" Le traitement aide à rétablir la norme si vous avez une insuffisance, mais si, de votre côté vous ne faites pas attention, à ce moment là ce n'est pas la peine ".

Cette responsabilité ressentie dans sa propre prise en charge est souvent vécue comme contraignante, pénible et difficile à suivre au long cours, et les patients déclarent facilement faire des écarts. Le régime est donc également une mesure aléatoire, peu fiable ; contrairement au traitement médicamenteux qui reste la base solide du traitement et sur laquelle on peut se reposer si : " on n'arrive pas à tenir son rôle ".

Cette question renvoie au vécu du régime, qui peut, en plus d'être une contrainte, être le vecteur de sentiments de culpabilité, d'incapacité,

" Je vais en avoir encore des privations et j'ai bien peur de ne pas savoir gérer tout ça ", " je n'y arrive pas ",

ou au contraire, en cas de " bonne gestion ", être vecteur de fierté et de sentiment de maîtrise.

Le régime peut aussi ne pas être du tout considéré comme une mesure thérapeutique nécessaire et efficace. " Je ne fais pas spécialement de régime... Même en mangeant des sucreries, des gâteaux, je ne grimpe pas en diabète ! Dieu sait pourtant... "

Des arrangements

En réponse aux contraintes du régime, les patients mettent en place différentes stratégies.

L'évitement sélectif est le plus employé. Par exemple le patient s'accorde des écarts alimentaires en certaines occasions comme les repas de fêtes, les sorties au restaurant; ou encore il refuse se priver d'une de ses habitudes préférées : " j'aime bien prendre mon petit whisky-coca light à l'apéro ".

Cet évitement peut-être parfois légitimé par le fait qu'il est fait en accord avec le médecin : " comme le dit le docteur, un jour, si il y a un repas, vous n'allez pas non plus.. vous priver ", ou parce qu'il est compensé par une activité physique intense : " je vais faire de la gym ou de la musculation " ou une restriction alimentaire plus importante.

On constate également d'autres stratégies comme :  
la minimalisation, quand les patients parlent de " petits écarts ",  
la délégation du pouvoir aux autres : " Si on n'arrive pas à m'aider sur le côté nourriture, je pense que j'aurai énormément de mal ",  
ou encore la révolte : " j'ai déjà arrêté beaucoup de choses, le tabac et tout, alors si maintenant, en plus ma bouffe, faut que je l'arrête, qu'est-ce que je vais faire sur terre ! ".

Mais cela peut être aussi la recherche de solutions adaptées (nouvelle organisation des repas) ou encore le besoin de maîtrise qui sont à l'origine de modifications dans le comportement alimentaire.

### *3 - 2 - 4 - La surveillance glycémique.*

#### *3 - 2 - 4 - 1 - Le dextro*

Le contrôle plusieurs fois par jour est souvent perçu comme une contrainte et, en général, les patients le pratiquent de façon irrégulière. Plusieurs origines à ce comportement sont citées. L'utilité de cette surveillance régulière est contestée par certains patients

" Je reconnais que, depuis un certains temps, je ne me piquais plus, puisque c'était tout le temps pareil, alors j'avais l'impression que j'avais définitivement mes 2g ".

Les variations glycémiques peuvent être facteur de stress pour le patient, soit parce qu'il a le sentiment de ne pas maîtriser la maladie, soit parce que cela le renvoie à ses excès :

" C'est le seul truc que j'aimerais bien ne plus avoir à faire. Avoir le moins de chose possible pour contrôler ce sucre qui de temps en temps va très bien et, qui quand je fais un excès, grimpe. ".

Pour d'autres patients, par contre, c'est le moyen de " garder un œil " sur la maladie, " j'aime bien me contrôler pour savoir comment ça se passe ", même si les " mauvais résultats " sont source d'angoisse.

Parfois, c'est l'utilité de faire et de pouvoir faire un contrôle glycémique, en cas de malaise par exemple, qui est une notion mal perçue. Par exemple, un patient disait ne pas prendre son lecteur glycémique quand il se déplaçait parce que c'était trop encombrant. Ou encore une patiente qui présentait des signes d'hypoglycémies ne voulait faire de contrôle parce qu'elle ne pensait que cela pouvait en être une.

### 3 - 2 - 4 - 2 - L'hémoglobine glycosylée

C'est un véritable repère pour les patients, et ils sont très attentifs aux résultats. Pour eux, c'est la façon de savoir si ça va ou s'il va falloir faire des efforts, s'ils peuvent être rassurés ou s'ils sont en danger de complications :

“ Moi je me sens tranquille à partir du moment où je suis à 6. Je sais qu'il n'y a pratiquement pas de risques, pas d'aggravation toujours ”.

Cela peut être aussi un bon alibi pour les écarts de régime,

“ J'accepte de faire des excès tant que je ne vois pas d'alerte sur l'hémoglobine glyquée qui monte à 8 par exemple ”.

### 3 - 2 - 5 - Les peurs.

Je pense important de souligner en premier lieu qu' à la question " Avez-vous des peurs ?" beaucoup de patients ont tout d'abord répondu que non, avant de les évoquer dans un second temps. Il y a comme un refoulement et ils préfèrent ne pas y penser ou penser que cela ne peut pas leur arriver,

“ des fois j'y pense mais je ne m'y arrête pas ” , “ je n'ai pas réussi à me convaincre que cela pouvait m'arriver ”.

La peur des complications

Le passage à l'insuline et l'amputation ou une plaie de pied qui guérit mal sont les plus évoquées. Est mentionnée aussi la peur du déséquilibre, du coma hypoglycémique, des complications cardio-vasculaires de façon générale, de la perte de la vue. La mort a aussi été évoquée mais à travers diverses expressions comme “ un petit infarctus ”, “ l'issue fatale ”, “ J'ai 55 ans et j'ai encore envie de vivre des années ”.

Parfois ces peurs sont en lien avec des exemples dans leur entourage :

“ parce que moi, j'ai eu ma mère qui a eu les jambes coupées ”.

La peur de ne pas y arriver

Que ce soit pour perdre du poids, régulariser les taux glycémiques ou maîtriser les savoir-faire, la responsabilisation dans la prise en charge peut être très angoissante et provoquer la peur de ne pas être à la hauteur de la tâche :

“ J'ai bien peur de ne pas savoir gérer tout ça ”

et une dépréciation de soi :

“ comme quoi, je ne suis pas un très bon élève ”.

Pas plus que ça

Certains n'ont pas de peurs parce que leur diabète est bien équilibré, ils suivent bien leur régime et ils sont suivis régulièrement. Ainsi ils sont rassurés et tranquilisés par la prise en charge et la maîtrise de la maladie qui les éloignent d'un danger potentiel.

S'en remettre à la chance ou au destin peut être, aussi, une façon de conjurer la peur :  
“ Oh, il est bien évident que, peut-être, cela peut amener autre chose, mais cela on ne peut pas le savoir... c'est un peu de la chance ”.

### 3 - 2 - 6 - L'entourage.

#### 3 - 2 - 6 - 1 - Le soutien

Il prend diverses formes.

Cela peut être le conjoint qui participe à la prise en charge, par exemple en ayant une place active et participative sur le changement des habitudes alimentaires :

“ Et puis le midi, comme ma femme est en retraite aussi, on peut se permettre de faire ce qui convient bien pour le diabète. ”,

ou en stimulant le patient pour faire de l'activité physique.

Il peut aussi être une aide à l'éducation dans les conduites à tenir en cas de situation aiguë. Une patiente, qui un soir, en rentrant d'un dîner, ne se sentait pas bien, raconte :

“ Moi, je ne pensais pas que ça pouvait être une hypo; j'avais mangé un pot-au-feu, c'est gras alors je pensais plutôt à une indigestion. Mon mari m'a dit de faire le test et que l'on verrait après. Eh bien, c'était bien une hypo ! ”.

Des paroles rassurantes, compréhensives et encourageantes aident aussi le patient dans son vécu et sa prise en charge.

“ Ma fille est formidable. Elle m'a dit : maman, tu sais, il y en a plein, des diabétiques. Je connais des personnes au bureau qui vivent avec ça et cela ne les empêche pas de travailler. ”,

“ Ma femme et ma fille sont sur mon dos, elles me disent : on a envie de te garder le plus longtemps possible alors fais attention ”.

Parfois, c'est la peur de laisser les êtres chers, notamment les petits-enfants, envers lesquels ils ont un sentiment de responsabilité, qui est un soutien. Une patiente, grand-mère d'une petite fille de un an qu'elle allait devoir garder quotidiennement au moment de l'annonce du diabète, raconte comment cela a été un moteur pour elle pour qu'elle ne se laisse pas aller , et d'ajouter :  
“ Je pense que si je n'avais pas eu ma petite-fille à cette époque... euh... ça aurait été... ”.

L'investissement dans l'éducation, notamment alimentaire, des descendants, la transmission des “ bonnes habitudes ” à prendre, peut également être une aide pour le patient dans sa propre prise en charge.

#### 3 - 2 - 6 - 2 - L'isolement

Ce sentiment a été principalement évoqué par des femmes.

L'isolement se retrouve tout d'abord au sein de la cellule familiale, et particulièrement en lien avec le conjoint. Certaines patientes ne se sentent pas soutenues par leur mari, tant d'un point de vue psychologique que sur un plan pratique. Une femme, expliquant le vécu difficile à l'annonce de sa maladie, dit à ce propos :

“ Parce que je dois vous dire que ce n'est pas mon mari qui m'a beaucoup aidée là dedans ”. Par ailleurs, les femmes étant la plupart du temps les cuisinières de la maison, elles expriment leur difficulté à suivre un régime alors que le reste de la famille continue à manger comme avant. Elles sont tiraillées, au quotidien, entre leur nécessité d'avoir une alimentation adaptée à la maladie et l'envie de partager les mêmes repas que le reste de la famille :

“ Moi, je ne peux pas faire des menus trop... je fais quand même attention, mais c'est par rapport à mon mari, je ne peux pas le mettre au régime non plus, lui ”,

“ Alors quand je fais la cuisine, des fois ça dérape un peu quoi ! C'est très dur. On ne peut pas vivre à 6 et regarder les autres manger. Ou alors, il faudrait que je mange toute seule dans la cuisine et que je leur fasse à manger après, mais bon... il n'y a plus de vie de famille dans ce cas là ”,

ou encore, en faisant les courses :

“ T'achètes ça mais ce n'est pas pour toi, c'est pour eux... est-ce que je dois ? est-ce que je ne dois pas? ”.

Ces situations les renvoient à leur maladie, à leur différence et peut leur donner un sentiment d'exclusion du groupe familial, sentiment qu'elles devancent parfois en s'isolant elles-mêmes. Une patiente s'est isolée de sa famille et de ses amis parce qu'elle pensait que, du fait de sa maladie, ils ne l'aimaient pas. C'est lors d'une hospitalisation qu'elle s'est rendue compte qu'elle s'était trompé et qu'elle pouvait compter sur le soutien de son entourage.

L'incompréhension est aussi évoquée comme difficile à vivre et facteur d'exclusion. Certains patients arrêtent de parler de leur maladie avec leur entourage du fait de réflexions telles que :

“ Elle nous casse les pieds avec son diabète ”, “ Mais, arrêtez de parler de ton diabète ! ”.

Ce qui peut provoquer des réactions de colère, comme :

“ Un jour, je leur ai dit : si ça vous arrive, vous verrez ! Et voilà ! ”, ou encore : “ Mais ils n'en ont pas eux ! Ils ne savent pas ce que c'est ! ”,

et aussi des réactions d'isolement et de résignation :

“ Je me débrouille toute seule, j'en parle à personne ”,

“ Quand je suis en famille, j'essaie de manger comme tout le monde, je ne fais pas trop d'histoires quand même ”.

Une patiente qui vit à la campagne fait même plusieurs kilomètres en voiture pour aller marcher en cachette de ses voisins, parce qu'elle craint qu'ils ne disent : “ Elle est agricultrice, elle a autre chose à faire que de traîner. ”

### *3 - 2 - 7 - Le travail.*

Quand le diabète met un terme au travail

Certains patients, du fait de l'évolution de la maladie, se voit contraints d'arrêter de travailler. Cette nouvelle situation peut être vécue comme un déchirement, d'autant que le patient est investi dans son activité et qu'il ne s'était pas préparé à l'arrêter. Et c'est avec beaucoup d'émotions, comme la colère, la tristesse, l'angoisse, la peur, que les patients évoquent ce nouvel événement :

“ Ne pas travailler, c'est pas marrant ! C'est ça qui me joue sur le moral, c'est pas la maladie, moi, qui m'a joué sur le moral ”,

“ C'est la première fois que j'ai un arrêt de travail en 40 ans d'activité ”, “ J'ai pas envie de m'arrêter si jeune que ça ! ”.

Ne plus travailler peut être perçu comme une diminution de soi, la perte d'un plaisir mais aussi la perte d'une essence ou d'un soutien :

“ Mon métier et moi on est un petit peu comme un couple, et c'est quelque chose qui marchait bien. C'est drôle, j'ai peur de perdre ça ”,

“ Je suis quelqu'un de caractère et prétentieux dans son travail, j'aime le boulot bien fait et... ça casse tout là! ”.

A cette perte peut s'ajouter la culpabilité de ne pas s'être mieux soigné et d'être responsable de la situation,

“ C'est vrai que j'aurais dû prendre ça plus sérieusement, j'aurais pris moins de poids et j'aurais pu travailler d'avantage ”. C'est un autre deuil qui se prépare.

Des contraintes peu compatibles avec le travail

Concilier régime alimentaire, activité physique et travail est parfois vécu comme difficile, voire impossible par le patient :

“ Il faudrait faire au moins 1/2 h d'activité physique par jour, eh bien ça, je n'ai pas le temps ”.

Et certains expriment que c'est parce qu'ils sont à la retraite qu'ils arrivent à modifier leurs habitudes :

“ Vu que je suis en retraite, ce n'est pas pesant pour moi, parce que ça nous permet de manger à des heures régulières et de manger ce qu'il faut pour contrer le diabète. Alors qu'avant je mangeais au restaurant tous les midis ”,

“ Donc j'essaye de m'occuper un maximum, et jusqu'à présent, depuis que je suis en retraite, je n'ai pas le temps de m'ennuyer ”.

Une nouvelle organisation

D'autres arrivent à concilier la nécessité de nouveaux modes de vie et le travail en mettant en place des stratégies centrées sur le problème. Un patient expliquait comment il avait adapté ses habitudes alimentaires du déjeuner :

“ Je ne travaille pas loin de chez ma mère qui est veuve et qui est seule, donc je vais manger avec elle 2 midis par semaine. Elle-même est diabétique, donc on suit le même régime.

Autrement, j'emmène mon repas le midi, on a une petite salle au travail avec un micro-ondes. Donc ça ne me pose pas de problèmes ”.

### *3 - 2 - 8 - Le rapport aux professionnels de santé.*

#### *3 - 2 - 8 - 1 - Le médecin généraliste*

Il a globalement peu été évoqué dans les différents entretiens. On parle de lui surtout pour son rôle dans l'annonce de la maladie et le début de la prise en charge : la façon dont il a appris le diagnostic au patient, les conseils donnés et les actions qu'il a ensuite mises en place. Par la suite, il semble qu'il soit surtout un acteur-relai, un intermédiaire, sans action directe sur la prise en charge de la maladie :

“ Je crois que le toubib joue son rôle; moi il m'a guidé vers le réseau ”.

De la même façon, c'est le premier interlocuteur et guide en cas de situation aiguë,  
“ C'est ma doctoresse qui m'a motivé. Quand elle a vu les résultats et le diabète qui montait, elle m'a dit : Vous me faites peur, il va falloir faire quelque chose ! ”.

Par contre, ses compétences en matière de prise en charge de la maladie ne sont pas recherchées, voire peuvent être contestées :

“ Le toubib n'a pas le temps de vous expliquer, il vous dit qu'il faut faire ci... mais on ne se rend pas bien compte ”.

Il est surtout considéré et attendu pour ses qualités d'écoute, de compréhension et de confident. Une patiente expliquait qu'elle n'avait pas d'attente vis à vis de son médecin généraliste parce que :

“ il est très compréhensif. Il sait très bien que je suis contre l'insuline, il est très compréhensif ”, et donc que, finalement, elle n'attendait rien d'autre de lui.

### 3 - 2 - 8 - 2 : Les spécialistes

Les attentes vis à vis du spécialiste sont toutes autres.

“ Si on va les voir, c'est parce qu'ils doivent nous donner quelque chose de plus que notre médecin traitant ”.

Et ce plus se situe autour de l'apport d'informations et d'explications (pourquoi, comment), l'adaptation du traitement et l'accompagnement dans la prise en charge globale. Et c'est de lui que le patient attend des réponses à ses questions, même parfois à celles qu'il ne pose pas :

“ On attend de lui, en tant que diabétologue, qu'il nous explique mieux et que ce ne soit pas nous qui soyons toujours obligés de poser des questions ”.

Il est donc, de par ses compétences spécialisées, l'interlocuteur privilégié pour tout ce qui concerne de façon pratique la maladie. Et ainsi, c'est aussi souvent par son intermédiaire, par le contact direct avec la maladie qu'il permet, que le patient prend conscience, au moins pendant ce temps de rencontre, qu'il est malade, de la gravité de la maladie et de l'importance de se soigner :

“ Ils nous mettent devant le fait ! ”,

“ ça fait une piqûre de rappel ”.

### 3 - 2 - 8 - 3 : Le réseau diabète

Il bénéficie d'un grand succès auprès des patients qui y sont suivis.

Ce sont d'abord les journées d'éducation qui ont le plus apporté aux patients et ce, à plusieurs titres. D'abord, par le temps passé autour de la maladie et les multiples informations acquises, les patients sont plus concernés et investis dans leur prise en charge :

“ Donc là, on a vraiment abordé le sujet et on a vu toutes les conséquences, ce qui fait que quelque part ça nous met au pied du mur. Donc ça nous motive ”.

La multiplicité des interlocuteurs (médecins, infirmiers, nutritionnistes, éducateurs physiques..) et la participation aux différents ateliers créent une dynamique favorisant l'apprentissage.

Le suivi régulier, la programmation des différentes consultations spécialisées et des examens complémentaires sont très rassurants pour les patients qui se sentent bien pris en charge.

Les patients apprécient également le fait de se trouver en contact avec d'autres diabétiques. Ils sont en confiance car ils ont tous en commun leur maladie. Ils communiquent facilement entre eux, ils " s'échangent des tuyaux " sur leur façon de gérer le diabète, partagent leurs expériences et les messages peuvent être parfois plus percutants que s'ils étaient transmis par un médecin parce qu'ils sont renforcés par le vécu personnel. Au travers de ce contact avec les autres, le patient peut aussi se revaloriser dans son rapport à la maladie, notamment par la transmission de son savoir-faire où il devient alors guide, conseiller :

" On s'est passé des tuyaux; moi, j'ai passé des tuyaux sur le petit déjeuner que je prenais, sur les jus de fruits que j'achetais ".

C'est l'occasion aussi pour lui de se questionner sur sa propre façon de gérer le diabète en se comparant aux autres.

Les patients sont aussi rassurés par la présence téléphonique mise à leur disposition :

" On peut téléphoner si quelque chose nous tracasse... et si il y a une question que l'on veut poser, on nous répond ".

### *3 - 2 - 9 - Les attentes.*

La plupart des attentes et des espoirs sont tournés vers l'extérieur. Les patients comptent sur la recherche médicale pour découvrir des traitements qui " régulariseraient mieux le diabète ", qui seraient vécus comme moins contraignant et qui, globalement, diminueraient leur participation, leur responsabilité dans la prise en charge,

" Si ça pouvait éviter que je continue à prendre des médicaments chimiques et aussi d'avoir toujours le lecteur glycémique sous la main ". Certains pensent même que ces traitements existent déjà mais que, pour des raisons économiques souvent, on ne leur y donne pas accès.

Le besoin d'un soutien social plus fort est aussi souvent exprimé. Ils aimeraient pouvoir rencontrer d'autres diabétiques, faire partie d'associations pour partager leurs expériences ou encore pouvoir être plus fréquemment en relation avec les professionnels de santé, bénéficier de plus de temps de formation.

D'autres attendent d'abord ou aussi d'eux-mêmes : arriver à suivre le régime, faire plus d'exercice physique :

" Mon attente c'est de perdre du poids et d'avoir une hygiène de vie différente. Je fais le pari avec moi même ",

" Bon je sais que je ne peux pas attendre tout de l'extérieur ".

Certaines attentes peuvent aussi ne pas être liées au diabète, comme par exemple une patiente dépressive qui attendait avant tout de " ne plus être dépressive... On ne peut pas régler tous les problèmes à la fois ".

Parfois aussi, on espère une vie sans diabète :

" Moi, j'ai toujours un espoir, c'est que je n'en aurais plus un jour. Bon, je crois que je me fais des illusions mais c'est pas grave... je ne désarme pas, je me dis que peut-être un jour, tout rentrera dans l'ordre, on ne sait pas ! ".

## 4 - DISCUSSION

### 4 - 1 - LE CADRE DE L'ÉTUDE.

L'entretien semi-directif aide à comprendre comment la personne interprète sa situation. Le patient dirige en partie l'entretien, amenant la thématique qu'il considère importante et significative pour lui, laissant sa propre logique le guider, ce qui est favorable à l'émergence du vécu et des représentations.

Il était prévu au départ que le recrutement se fasse dans un cabinet de médecine générale. Seulement, du fait d'une part de la limite d'âge à 65 ans et d'autre part de refus de patients de participer à l'étude, les difficultés de recrutement m'ont fait me tourner vers des structures spécialisées, à savoir l'hôpital et le réseau diabète, ce qui rend la population moins représentative, et a placé sur d'autres niveaux le rapport aux professionnels de santé.

L'autre conséquence de ce biais de recrutement est que la plupart des patients interrogés sont enclins à parler de leur rapport au diabète, qu'ils soient déjà dans une démarche de rencontre de la maladie (les patients du réseau, 7/13), tout encadrée soit elle, ou qu'ils se trouvent en situation émotionnelle intense et/ou de remise en question vis-à-vis de leur rapport au diabète, ou en tous cas en contact avec la maladie du fait du contexte même (les patients hospitalisés, 4/13). Dans ce sens, le silence des patients qui ont refusé de participer à l'étude pourrait peut-être être considéré comme un autre point de vue du vécu de la maladie.

Dans le même registre on peut constater que les récits les plus courts proviennent de patients qui d'une certaine manière ne sont pas en conflit avec le diabète : l'un a bien intégré la prise en charge dans ses habitudes de vie, l'une ignore la maladie du fait d'autres préoccupations (dépression) et l'autre se raccroche à l'espérance d'un changement radical vers une vie meilleure.

### 4 – 2 - LES IDÉES PRINCIPALES.

L'analyse des entretiens montre une grande diversité dans les représentations et les vécus. Même s'ils partagent la même maladie, les caractéristiques socio-psychologiques et les contextes de vie de chacun rendent compte de la nécessité d'une approche individuelle, centrée sur la personne.

On peut cependant dégager des thèmes principaux.

La maladie est souvent mal acceptée. Faire le deuil de son état de santé antérieur, de son équilibre de vie antérieur, alors même que l'on ne se sent pas malade, mais que l'on sait que l'on ne guérira, est une épreuve qui mobilise les ressources psychiques des patients. 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, à un niveau individuel mais aussi social (familial, socio-professionnel). 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 évitements sélectifs et les oublis sont fréquents, assumés et parfois même revendiqués. Leurs connaissances sur le diabète sont peu précises, aléatoires, ce qui ne gêne pas les patients qui les jugent acceptables et suffisantes. Les espoirs concernant la maladie sont tournés vers l'extérieur, vers les progrès de la médecine ou vers une solution magique. <<Pourquoi pas? Hein>>, disait une patiente, <<on peut toujours espérer!>>. En attendant ils essayent et ont souvent le sentiment de faire avec, à leur manière, composant leur nouveau statut avec leur vie qui continue, cherchant l'équilibre physique, psychique et social. Parfois ils

n'y arrivent pas, leurs ressources personnelles étant dépassées, ce qui peut créer une détresse psychologique néfaste également pour l'évolution de la maladie.

Les patients qui sont suivis dans des réseaux diabète expriment leur satisfaction, surtout sur les journées de formation, en grande partie du fait du soutien social perçu. Les informations, les explications et la bienveillance des soignants, le temps passé autour de la maladie et de sa prise en charge, ainsi que le contact et les échanges avec d'autres patients, sont autant de facteurs ayant un effet positif sur leur stress, ce qui leur permet d'être dans un contact plus étroit avec la maladie et de mieux accepter leur responsabilité dans la prise en charge. Ainsi, ils peuvent aussi plus aisément remettre en question leurs comportements et envisager de les modifier.

<<Individus et groupes ne peuvent évoluer que s'ils sont mis dans une situation où ils n'ont plus à se défendre de faire ou d'être ce qu'ils sont. Etant acceptés inconditionnellement, ils peuvent s'essayer dans des rôles nouveaux, sans anxiété excessive. Des niveaux d'activités supérieures leurs deviennent alors accessibles.>> J.Cardinet

Ceci ne conduit pas toujours à un changement définitif car une fois de retour dans sa vie quotidienne, le stress peut de nouveau les envahir, et l'évitement redevenir leur solution, mais ils gardent le souvenir de l'expérience, ce qui, même subtilement, modifie leurs conceptions. L'apprentissage peut, en ce sens, être considéré comme un terrain où se confrontent représentations et expérimentations, vécu et événements.

L'étude réalisée ne permet pas de comparer les représentations des patients suivis dans le cadre d'un réseau de santé diabète et celles des patients suivis en médecine de ville, ni de comparer leur taux de satisfaction dans la prise en charge médicale.

Les résultats actuels de l'enquête d'évaluation du Réseau REVEdiab, menée par l'Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France,[35] réalisée sur 3ans (2001-2003) auprès de patients diabétiques de type2 et de médecins faisant partie du réseau, tendent à montrer que : la qualité de prise en charge des adhérents au réseau et leur satisfaction (meilleure santé perçue, satisfaction de prise en charge) en 2001 sont meilleures que celles observées parmi les patients diabétiques franciliens témoins ( issus de l'étude Entred ). Ce qui suggèrent également que les médecins ne proposent ce type de prise en charge qu'aux patients les plus compliants. Par ailleurs ils n'est pas possible de souligner d'améliorations significatives en terme de qualité de prise en charge et de satisfaction entre 2001 et 2003 pour les patients du réseau, mais ces indices restent élevés.

Enfin, les femmes semblent souffrir plus que les hommes d'un manque de soutien perçu, tant sur un plan pratique (gestion des repas) que psycho-affectif, ce qui est source d'angoisse, de conflit interne entre comment faire avec son diabète et avec les autres, pouvant donner lieu à des réactions d'isolement et à des ruptures de prise en charge.

#### 4 - 3 - DES REPRÉSENTATIONS POUR UN ÉQUILIBRE DE VIE

On constate, en analysant le récit du patient, que ses représentations et son vécu ne concernent pas seulement le domaine de santé physique. Les dimensions psychologiques, sociales et comportementales occupent également une large place dans son discours. Ainsi, la maladie ne l'atteint pas seulement dans sa dimension corporelle mais dans son rapport global à la vie. Les sociologues qui se sont penchés sur la question des représentations de la santé et de la maladie, ont bien mis en évidence ce constat. Par exemple, C. Herzlich , à partir d'une étude menée par des entretiens approfondis auprès de membres des classes moyennes et supérieures, a pu montrer comment “ le langage dans lequel on s'exprime à propos de la santé

et de la maladie, dans lequel on interprète les causes, les manifestations et les conséquences, n'est pas un langage du corps : c'est un langage du rapport de l'individu à la société " [1]. La définition de la santé de l'OMS, qui date de 1946, va aussi dans ce sens : " La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. ".

La santé est donc un équilibre déterminé par des facteurs physiques, psychologiques et sociaux. La maladie, en tant qu'événement, vient bouleverser cet équilibre, obligeant alors le patient à construire de nouvelles représentations afin de parvenir à un nouvel équilibre. Celles-ci répondent donc à une nécessité d'adaptation et sont la résultante de la façon dont il perçoit ce bouleversement et des stratégies mentales et comportementales qu'il développe pour retrouver une stabilité. Cette notion est bien illustrée par le discours de certains patients : d'un côté ils ne se considèrent pas comme malade parce qu'ils ne souffrent pas; dans le même temps ils évoquent ce qui a changé dans leur vie, comment ils font avec et ce qu'ils ressentent. On pourrait résumer ces propos par cette phrase : " Je ne suis pas malade ( parce que je ne souffre pas ) mais je me soigne. ", le soin étant la construction des nouvelles représentations. Ainsi, il peut dire : " Ca va, je le vis bien " parce que : " je peux faire plein de choses ", " je continue à vivre normalement ", ou bien " je le vis mal, je n'accepte pas ", selon l'efficacité des nouveaux schémas construits. Le sociologue G. Canguilhem disait : " C'est au delà du corps qu'il faut regarder pour déterminer ce qui est normal pour ce corps même. " [11] ; en corollaire on pourrait dire que c' est dans les représentations et le vécu qu'il faut regarder pour déterminer ce qui est malade.

Là où le médecin recherche l'équilibre de la maladie, le patient, lui, recherche un équilibre de vie.

#### 4 - 4 - FACTEURS PSYCHO-SOCIAUX MODULATEURS DANS L'AJUSTEMENT DU PATIENT À LA MALADIE. RÉSULTATS D'ÉTUDES.

L'analyse des entretiens permet de mettre en évidence différents facteurs intervenant dans le processus de construction des représentations. Par exemple, la perception de la gravité, le stress perçu engendré par les contraintes liées au régime, à la surveillance, le sentiment d'isolement ou encore des attitudes émotionnelles : colère, sentiment d'injustice, impuissance, satisfaction... et aussi des stratégies comportementales : évitement, oubli, recherche de soutien, soumission au destin, confrontation, besoin de maîtrise...

Le modèle transactionnel établi par Lazarus et Folkman, en 1984, s'intéresse à ces facteurs, les décrivant comme des " transactions << actuelles >> entre individus et environnement " c'est - à - dire les " efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux déployés par les individus pour s'ajuster à des situations aversives " [9]. Les situations aversives représentent tout événement ou situation occasionnant un stress, lui même défini par les auteurs comme la " transaction spécifique entre la personne et l'environnement qui est évaluée par le sujet comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être ". Ainsi, quand le patient est soumis à un stress, il passe d'abord par une phase de perception et d'évaluation de l'événement pour ensuite adopter des comportements appelés stratégies d'ajustement ( coping ) afin de gérer ce stress, l'efficacité de ces stratégies étant par la suite réévaluée.

A cette approche, le modèle intégratif et multifactoriel élaboré en psychologie de la santé par Bruchon-Schweitzer et Dantzer en 1994 [10], ajoute à ces facteurs les antécédents environnementaux et socio-démographiques et les antécédents individuels (psycho-sociaux et biologiques), autres déterminants dans le processus d'ajustement du patient à sa maladie. Différentes échelles de mesure de ces facteurs ont été établies [9]

Des études explorant la place de ces facteurs dans l'ajustement au diabète ( type 1 et/ou 2 ) [10][2] ont ainsi permis de montrer que :

1- selon la personnalité

- le rôle pathogène de l'anxiété - trait sur le contrôle métabolique.
- le rôle protecteur de l'internalité ( lieu de contrôle interne ) sur l'ajustement émotionnel et le contrôle glycémique, la stabilité pondérale et le bien-être psychologique.

2- selon les croyances et connaissances de la maladie

- un patient très informé sur sa maladie réagit plus défavorablement à un mauvais résultat ( déséquilibre métabolique )
- une information massive fournie par les soignants peut avoir des effets nocifs, notamment sur les sujets évitants

3- selon les croyances vis-à-vis des traitements

- lorsque les “ bénéfiques ” perçus du traitement sont supérieurs aux “ coûts ” ( contraintes, restrictions..), le patient manifeste un degré élevé d'adhésion thérapeutique, et inversement.

4- selon le stress perçu

- un stress perçu (quel qu'en soit l'origine) élevé est significativement associé à une inobservance du régime alimentaire et à un déséquilibre glycémique, et prédit un état dépressif ultérieur.

5- selon le contrôle perçu ( croyance dans le fait que l'issue d'une situation dépend de soi ou de facteurs extérieurs )

- un faible contrôle spécifique perçu explique 65% de la variance dépressive.
- relatif à l'évolution du diabète, un contrôle perçu important est associé à un bon contrôle métabolique, alors que des sentiments d'impuissance (perte de contrôle) prédisent à un an un taux d'HbA1c élevé.

6- selon le soutien social perçu

- un soutien social perçu comme satisfaisant prédit l'équilibre métabolique, l'observance et le bien-être psychologique ultérieurs
- un soutien social perçu comme insatisfaisant constitue un facteur de vulnérabilité psychologique.
- le soutien d'estime et le soutien informatif procurés par les soignants sont associés à une meilleure adhésion thérapeutique et à un contrôle glycémique satisfaisant.

7- selon les stratégies d'ajustement

- les stratégies évitantes sont associées à des troubles de l'ajustement émotionnel (état dépressif)
- les stratégies centrées sur le problème sont associées à un bon contrôle métabolique ultérieur.

Par contre, les stratégies émotionnelles évitantes ne sont pas associées de façon significative à une évolution défavorable.

Ainsi, il peut être possible en ciblant des actions sur ses facteurs d'améliorer l'évolution de la maladie.

## 5 - CONCLUSION.

Les résultats de l'analyse des entretiens nous montrent combien l'acceptation de la maladie est difficile. Les patients diabétiques de type 2 ne se sentent pas malades, parce qu'ils ne souffrent pas physiquement, et ils ne considèrent pas comme de vrais diabétiques, laissant cette qualification aux diabétiques traités par insuline. Pour eux c'est une maladie <<sournoise>>, difficile à contrôler, porteuse de contraintes ( régime, médicaments, surveillance glycémique ), et parfois même destructrice. Accepter la maladie chronique, c' est renoncer à sa vie antérieure, c'est faire le deuil d'un état santé, d'un équilibre. Avant d'en arriver là, en réponse à l'angoisse générée, les patients passent par des phases, plus ou moins longues, de dénégation de la maladie ou de révolte. Ainsi, le traitement donne lieu à des écarts, des oublis, ou à une fuite; la gravité de la maladie et les risques encourus sont minimisés, ces stratégies ayant pour but de remettre de l'équilibre dans leur vie. Mais ils sont en demande aussi d'un soutien social qui les aiderait, pratiquement et psychologiquement, à faire face au diabète et à leur nécessaire responsabilité dans la prise en charge. Quand ils arrivent à accepter la maladie, ils retrouvent un équilibre émotionnel qui leur donne les ressources nécessaires pour organiser leur vie avec la prise en charge.

Connaître les représentations et le vécu du patient, permet d' évaluer ses conceptions et ses constructions autour de la maladie. Elles donnent sens à sa vie la rendant plus acceptable, plus

supportable. Parce qu'elles peuvent faire obstacle à la prise en charge, il faut en premier lieu les reconnaître pour ensuite, comme le dit A.Giordan, <<faire avec pour aller contre>>, dans une logique d'éducation et d'intégration active du patient au processus de soins, et dans le respect de son contexte de vie, de ses inquiétudes, de ses besoins et de ses attentes.

Parce que l'apprentissage passe par la confrontation des conceptions, celles du patient et celles du soignant-formateur, les représentations et le vécu de la maladie-du-patient des professionnels de santé ont également une place importante dans l'éducation thérapeutique des patients. La nécessité d'une formation pédagogique des soignants prend là aussi toute sa place.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1- ADAM P., HERZLICH C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris, Ed. Nathan, Coll. Sociologie 128, 1994, 128p
- 2- ANAES Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2 à l' exclusion de la prise en charge des complications. Rapport complet. Anaes, Service des Recommandations et Références Professionnelles, Mars 2000
- 3- ASSAL J.P. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? Revue Médicale Suisse, n°2407 <[www.medhyg.ch/formation/article.php3?sid=22448](http://www.medhyg.ch/formation/article.php3?sid=22448)>
- 4- ASSAL J.P. La maladie chronique : une autre gestion, une autre prise en charge. Encycl Méd Chir (Paris, Elsevier), AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine, 1-0020, 1998, 16p
- 5- ASSOCIATION CANADIENNE DU DIABETE, Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique, Aspects psychologiques du diabète. <<http://www.diabetes.ca/cpgfrançais/downloads/Aspectspsychologiques.pdf>>
- 6- BACQUE M.F., HANUS M. Le deuil. Coll. que sais-je, Ed. PUF, 2000
- 7- BALINT M. Le médecin, son malade et la maladie. Ed Payot, 1973
- 8- BAUDRANT M. et Coll Analyse des représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans : prolegomène en lien à la formation. <<http://www.inrp.fr/Acces/Biennale/7biennale/Contrib/longue/7237.pdf>>
- 9- BRUCHON-SCHWEITZER M. Psychologie de la santé Modèles, concepts et méthodes. Paris, Ed. Dunod, 2002, 440p
- 10- BRUCHON-SCHWEITZER M., QUINTARD B. Personnalité et Maladies. Stress, coping et ajustement. Paris, Ed. Dunod, 2001
- 11- CANGUILHEM G. Le normal et le pathologique. Ed PUF, 1966
- 12- CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT asbl <[http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educ\\_pat1.htm](http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educ_pat1.htm)>

- 13- CONSOLI S.M. Relation médecin-malade  
La Relation médecin-malade, EMC référence, Paris, Elsevier SAS, 2004, pp15-35
- 14- DECCACHE A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie.  
<<http://www.medhyg.ch/article.php3?sid=1376>>
- 15- Des savoirs qui s'ignorent ? Des représentations de la maladie.  
Santé Conjuguée, n°16, avril 2001.
- 16- GAGNAYRE R., TRAYNARD P.Y. Education thérapeutique du patient  
Encycl Méd Chir (Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, Paris) AKOS Encyclopédie  
Pratique de Médecine, 7-1027, 2002, 11p
- 17- GATTO F. Apprendre à éduquer le patient. Revue adsp, mars 1999, n°26  
<[www.hcsp.ensp.fr/hcspi/explore.cgi/ad267074.pdf](http://www.hcsp.ensp.fr/hcspi/explore.cgi/ad267074.pdf)>
- 18- GIRARD A., MAISONNAVE M., ASSAL J.P. Difficultés du patient dans le suivi de son  
traitement.  
Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), AKOS, Encyclopédie Pratique de Médecine, 1-0035, 1998, 6p
- 19- GIORDAN A. Les conception de l' apprenant comme tremplin pour l' apprentissage..  
<<http://www.lides.unige.ch/publi/rech/concep/concep.htm>>
- 20- GIORDAN A., GOLAY A., JACQUEMET S., ASSAL JP. L' impact d' un message dans le  
processus d' apprendre. Psychothérapies, Vol 16, 1996, n°4, pp. 189-193
- 21- GOMEZ P., PHILIPPOT P. Thérapie cognitivo-comportementale d' une patiente diabétique  
n'adhérant pas à son traitement médical.  
<[www.ecsa.ucl.ac.be/personnel/philippot/DocStudents/EtudeCas.pdf](http://www.ecsa.ucl.ac.be/personnel/philippot/DocStudents/EtudeCas.pdf)>
- 22- GROUPE M & H, Medhyg Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie.  
<<http://www.medhyg.ch/article.php3?sid=1376>>
- 23- d'HOUTAUD A. Comportements et représentations dans le domaine de la prévention.  
AIACH P., BON N., DESCHAMPS J.P. Comportements et santé. Questions pour la prévention,  
Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 1992, p114.
- 24- d' IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique.  
Paris, Ed Vigot, Coll. Education du patient, 1995, 200p
- 25- JACQUEMET S. Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique ?  
Bulletin d' Education du Patient, Sept 1998, Vol. 17, n°3, pp66-68
- 26- JEAMMET Ph., REYNAUD M., CONSOLI S.M. Psychologie Médicale.  
Paris, Masson, Coll. Abrégés, 2° édition, 1996
- 27- JOFFE H. Représentations sociales et psychologie de la santé.  
Pratiques Psychologiques, 1999, 4, pp15-30
- 28- JULIEN E., SENEAL C.,GUAY F . Observance au traitement et qualité de vie des adultes  
diabétiques : une analyse de la motivation et de l'adaptation au stress.

27° Congrès annuel de la Société Québécoise pour la recherche en psychologie (SQRP), 18-20 mars 2005  
<<http://www.srqp.ca/>>

29- LACROIX A. Maladies chroniques : la psychologie clinique, au coeur de toute prise en charge.

La Santé de l'homme, mai-juin 2005, n°377, pp 31-32  
<<http://www.cfes.sante.fr/SLH/articles/377/10.htm>>

30- LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.

Paris, Ed Vigot, Coll. Education du patient, 1998, 205p

31- LEVASSEUR G. A propos de la <<maladie-du-malade>> diabétique de type 2  
Education du Patient et Enjeux de santé , 2004, Vol. 22, n°3, pp 66-72

32- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES , Rapport du groupe de travail de la DGS Actualités de la réflexion sur l'éducation thérapeutique.

<[www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm)>

33- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Direction Générale de la Santé  
Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. 8 déc 2004, Paris.

<[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/qualite\\_maladies\\_chroniques/actes.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf)>

34- MOSCOVICI S. " Préface " in Herzlich C. Santé et maladie. Analyse d' une représentation sociale, Paris, Mouton, 1969, p10

35- OBSERVATOIRE REGIONAL DE SANTE D'ILE-DE-France  
Evaluation du Réseau REVEdiab en 2001-2003

<[www.ors-idf.org](http://www.ors-idf.org)>

36- OMS 2005 Former les personnels de santé du XXIe siècle, Le défi des maladies chroniques.

<[http://whqlibdoc.who.int/publications/9242562807\\_contents\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/9242562807_contents_fre.pdf)>

37- PEDINIELLI J.L. Les "Théories" personnelles des patients.

Pratiques Psychologiques, 1999, 4, pp53-62

38- SCHOONBROODT C., GELINAS A. La relation éducative et l' intervention d' empowerment. Réflexion critique pour une transformation des pratiques. Bulletin d' Education du Patient, Sept 1998, Vol 17, n°3, pp90-96

39- Surveillance du diabète. Etude ENTRED : bilan d'étape.

BEH, 2003, n°spécial 49-50, pp237-244

40- TATE P. Soigner (aussi) sa communication. Bruxelles, De Boeck Université, 2005, 225p

## ENTRETIENS.

*1 - Entretien avec Mme L., 59 ans, diabète découvert en 1996, sous antidiabétiques oraux, retraitée, mariée.*

Je pense que ce qui est contraignant c'est de prendre, bon, tous les jours sa glycémie, euh... Bon ça, moi, ça ne me coûte pas. Je le fais régulièrement. Ce qui me coûte le plus, c'est quand je vois, par exemple, que j'ai un mauvais résultat. Par exemple le matin, souvent le matin, en ce moment j'ai 1.50, 1.60 ce qui est un peu beaucoup. Mais c'est pas... la glycémie du matin m'inquiète pas trop, parce que bon euh... on dit que ce n'est pas surtout celle là qui est inquiétante. Le midi, quand je suis à 1.10, 1.20, je me dis ça va. Et puis le soir je suis très souvent en dessous de 1 quand même. Donc là, ça va.

Mais alors ce qui est contraignant aussi c'est de prendre des médicaments et de les assimiler. Là, par exemple, j'ai un nouveau médicament, et depuis j'ai des diarrhées tout le temps. Donc, je me dis, il faut que je retourne le voir parce qu'il va encore me changer... Bon, c'est peut-être pas ça, j'en sais rien, mais c'est quand même depuis ce temps là que je suis quand même plus dérangée et je me dis, il va encore falloir changer de médicament.

Ca c'est un souci aussi, parce qu'on ne sait pas si on va s'habituer ou pas s'habituer, si... Alors il y a l'insuline bien sûr. Bon. ça j'ai un REJET (rires). Pourquoi, je ne sais pas, ça...(silence)...Et pour vous l'insuline c'est mieux...(silence) y'a moins d'effets secondaires. y'a sûrement moins d'effets secondaires peut-être... sûrement. Alors ben autrement, je vis avec.

Je vis avec, bon mais c'est vrai, comme je le disais tout à l'heure (avant enregistrement) y'a des fois je me dis, j'en ai ras le bol quand même, y'a des gens qui peuvent manger de tout, ils peuvent faire attention à RIEN, et... bon... Et quand on va voir un diabétologue, il vous dit : de toute façon c'est pas un régime, c'est une autre façon de manger.

Bon, c'est vrai que c'est une habitude. Bon, maintenant je suis habituée à faire un repas équilibré, je mange un légume euh... un légume qui est autre que féculent, euh... une viande ou un poisson, des légumes verts et puis un fruit par exemple, le midi. Euh... par contre, aussi je suis obligée de manger des féculents le midi, midi et soir même il me dit, mais ça c'est plus difficile le soir. J'ai plus de difficulté à manger des féculents le soir.

Bon voilà, maintenant, c'est vrai, je fais aussi attention à mes pieds, de ne pas me blesser, de bien surveiller quoi. Mais autrement c'est vrai que je ne fais pas... bon euh... Faut pas être obnubilée par ça, non plus, mais ça arrive quelques fois, je me dis ben, non euh... et même mon entourage me dit : " mais arrêtes de parler de ton diabète ! " quelques fois. Bon ben... mais ils en ont pas eux ! Ils ne savent pas ce que c'est.

Mais je ne considère pas le diabète comme, par exemple, comme une maladie, euh... comme un cancer ou des choses comme ça. C'est une, euh... une maladie chronique, mais je ne considère pas, euh... je ne sais pas, ça ne fais pas pareil... *Silence...* Je ne sais pas, euh... est-ce que c'est euh... alors que c'est peut-être pareil comme maladie, je ne sais pas mais pour vous, est-ce que c'est une maladie peut-être aussi grave ou aussi importante ou aussi euh...

J'ai surtout envie de savoir , vous, ce que vous en pensez (rires)

Non mais je n'ai pas euh... je ne considère pas ça... euh... c'est une maladie, mais je n'ai pas assimilé ce MOT. Je n'ai pas assimilé ce mot MALADIE, d'accord ! D'accord, c'est pas euh... oui on dit que c'est une maladie chronique mais euh... je n'ai pas assimilé ça comme une maladie... *Silence...* Plus comme euh... je ne sais pas, je ne sais pas comment dire euh... comme quelque chose qu'on... mais... pas comme une maladie. Je ne sais pas pourquoi, peut-être parce que je ne veux pas me dire que je suis malade. Mais euh, je ne suis pas malade en soi euh... hein!

mais euh... ce qu'il y a, c'est que c'est quand même enquiquinant! voilà... *Rires...* Parce qu'il peut arriver pleins de choses avec ce diabète en fait; c'est les yeux, c'est les reins... Tout ça, c'est vrai que je fais très attention, je surveille; j'ai un contrôle du fond de l'œil tous les ans euh... je fais des analyses pour les reins euh... bon... Bon mais autrement, on vit avec. Sauf que, quelques fois on en a ras le bol, voilà, de se dire : allez hop il faut que je prenne ça, que je prenne ça... *Silence...* Mais je crois que euh... un médicament, un comprimé, euh... j'ai l'impression que c'est moins contraignant que se piquer à l'insuline, et c'est ça qui me fait reculer un peu pour l'insuline, parce qu'il faut que ce soit beaucoup plus régulier, enfin bien que le comprimé il faut que ce soit régulier, mais euh... l'insuline euh... c'est ça, c'est ce qui me... *Silence...* et c'est encore se piquer, c'est encore euh... Bon y'a de nouvelles méthodes peut-être maintenant mais euh... *Silence...* Voilà, je ne sais pas, quoi vous dire de plus... Si vous avez des questions à me poser...

Début utilisation du questionnaire

Je lui explique en gros le questionnaire et elle me coupe, après que j'ai parlé de la partie des attentes, pour me dire:

Excusez moi je vous coupe 2mn, mais moi j'ai toujours un espoir c'est que je n'en n'aurais plus un jour!... *Rires...* Alors ça le Dr M.(médecin traitant) m'a dit : " N'y comptez pas! "... *Rires...* C'est vrai que j'ai cet espoir là, de me dire: un jour, ben non, j'en n'aurais plus, ça s'arrêtera. Bon, je crois que je me fais des illusions mais c'est pas grave!... *Rires...* C'est pas grave! *Rires...* Voilà.

Bon, par rapport au diabète, bon vous m'avez déjà dit pas mal de choses, mais qu'est-ce que vous savez de cette maladie?

Bon, c'est le pancréas qui fonctionne mal, ça je sais.. et euh... les conséquences... bon, faire très attention de bien se surveiller au point de vue reins, les yeux et tout ça ! Autrement, de la maladie en elle même, euh, à part que le pancréas, il fonctionne mal, il fournit plus l'insuline qu'il faut, bon, euh... en principe c'est congénital, enfin c'est génétique. Bon, c'est vrai que j'en ai eu dans la famille mais euh... autrement euh... bon, la maladie en soi... voilà, trop de sucre dans le sang, le pancréas qui ne fonctionne pas, bon ben voilà quoi.

Est-ce que vous pensez connaître la maladie, est-ce que ce que vous en savez vous va, ou aimeriez vous en savoir plus, la connaître mieux?

Y'a quelque chose à mieux connaître ? Je ne sais pas, parce que...

C'est réellement votre ressenti (qui m'intéresse). Il n'y a pas de plus ou de moins, de mieux..

Là, le diabète euh... on sait à peu près ce qui nous amène ça, donc, non, je ne recherche pas à en savoir plus, là... non. Je fais avec ce que j'ai et voilà... *Silence...* Si ! Ce que j'aimerais quand même savoir c'est... parce que les avis diffèrent, c'est euh... on dit que le diabète, c'est génétique, euh... et que euh... on dit que le stress euh... enfin certains diabétologues comme le mien... on dit que le stress, ça ne joue pas ! Alors que moi je suis persuadée que cela joue parce que si j'ai quelque chose qui m'angoisse je suis sûre que mon taux va augmenter. Alors moi j'aimerais savoir si oui ou non c'est vrai ou faux, voilà !... *Rires...* Parce que c'est vrai, euh... moi la dernière fois il m'a dit : non, le stress ne joue pas!... Alors bon je veux bien mais moi, me connaissant, je sais que cela joue... donc, euh... ça, c'est une chose que j'aimerais savoir, si vraiment quelqu'un peut me le dire, si le stress joue et l'angoisse joue... *Silence...* Parce que j'ai lu un livre, c'était " triomphez de vos soucis, vivez que diable ", et ils parlaient du diabète, des inquiets! Donc, là je me dis, est-ce que l'inquiétude... par exemple, moi je suis quelqu'un de très stressé, de très angoissé, très inquiet -, est-ce que ça a pu m'amener le diabète... *Silence...*

C'est une question, pour vous?

C'est une question pour moi, oui ! Parce que personne d'autre dans la famille n'en a ! Bon euh... et c'est moi dans la famille la plus angoissée, la plus stressée, la plus inquiète. Alors est-ce que moi, par mon inquiétude, j'ai pu développer ça, développer cette maladie... *Silence...* Voilà... *Rires...* Si vous pouvez me répondre... oui, ça, c'est une question que je me pose. Quand je vois que je suis stressée ou angoissée et que le taux de sucre augmente, je me dis bon, y'a bien quelque chose quand même, y'a un facteur qui joue ! Même si il marche mal, y'a quand même des fois quelque chose d'autre qui fait que ça monte... Voilà.

Et donc, vous en êtes où, vous, avec le diabète? Bon, il y a cette question de stress dont vous m'avez parlé, la question aussi du passage à l'insuline..  
Voilà. Ca, pour moi c'est, euh... j'arrive pas à franchir le pas ! Je n'arrive pas à franchir le pas, euh... peut-être parce que je crains que cela ne soit une contrainte. Plus qu'avec un médicament, voilà. Je pense que c'est la seule, euh... la seule chose euh... et puis le fait de se piquer quoi. Mais je pense que c'est la seule chose qui me... qui me fait reculer devant l'insuline. Parce que là, je me contrôle matin, midi et soir, ça ne me... ça ne me gêne pas du tout ! Ca ça ne me gêne pas du tout, non. Donc, euh... je pense que c'est plus, euh... c'est plus euh... je pense que c'est plus quelque chose qui sera vraiment une contrainte, et ça j'ai pas envie!... *Rires...* Voilà, j'ai pas envie de cette contrainte. Bon je serai certainement un jour obligée d'y arriver, mais pour l'instant je me dis, bon... ça va comme ça, c'est pas trop mal. Bon, moi ce qui me rassure surtout c'est que euh... l'hémoglobine des 3 mois, l'hémoglobine glycosylée, là je me base vraiment là dessus, et je me dis que bon euh... bon, c'est vrai que quand ça dépasse 7, on sait que c'est pas très bon... la dernière fois, j'étais à 6.6, c'était bien tombé, alors je me suis dis là ça va... ça va se régulariser. J'essaie de maîtriser, voilà!... *Rires...* Pas toujours facile ! Mais c'est vrai que, depuis tout le temps, enfin depuis que j'ai du diabète, je fais quand même euh... enfin je réussis à équilibrer tout en faisant très attention quand même aux repas, à tout ça. Bien sûr, de temps en temps on déchanté un petit peu, parce que c'est pas toujours drôle... *Rires...* Voilà.

Ca représente quoi, pour vous, être diabétique? Ca veut dire quoi, qu'est-ce que vous auriez envie de mettre dernière cette idée?

Une saloperie, une saloperie voilà ! C'est ça ! Une saloperie qui est d'ailleurs sournoise parce que, en fait ça ne vous rend pas vraiment malade hein, et puis on a envie de dire que l'on n'est pas malade. C'est pas comme une maladie qui est handicapante ou quelque chose... ça c'est... le diabète c'est vraiment très sournois et euh... on n'a pas l'impression que ça peut vous rendre malade, que ça peut, euh... que ça peut être grave, quoi ! C'est ça ! On n'a pas l'impression que ça peut être grave !...*Silence...* Voilà, je pense que c'est ça euh... C'est pour ça que je pense que c'est pas, que je n'imagine pas que c'est une maladie en fait... *Silence...* C'est ça ! j'ai plus peur quand j'ai mal quelque part, ou quelque chose euh... par exemple, d'avoir un cancer ou quelque chose comme ça... parce que moi, je suis obnubilée par ça ! J'ai plus peur de ça que du diabète parce que je n'appelle pas ça une maladie.

Comment est-ce que vous pourriez appeler ça?

Je sais pas, un handicap, peut-être... *Rires...* peut-être un handicap, plus qu'une maladie quoi. J'ai pas du tout le même sens du mot maladie, quand on parle d'une maladie comme euh... comme je vous dis, comme le cancer où je suis obnubilée, et du diabète. Pas du tout... C'est pas la même chose, et pourtant c'est vrai que l'on dit c'est une maladie !... *Silence puis rires...*

Vous m'avez parlé tout à l'heure de la peur du passage à l'insuline, y a-t-il d'autres choses qui vous effraient par rapport au diabète?

Non euh... qui m'effraient... si des fois, j'y pense mais je ne m'y arrête pas. C'est quand on voit, par exemple, des gens qui sont amputés. Ca, ça me fait peur c'est vrai. Mais je me dis que si on

a une bonne hygiène de vie, si on fait attention, si on se fait suivre, quand même, on n'arrive pas à cette euh... à cette finalité facilement. J'essaie de me dire que ça n'arrive pas facilement. Mais je pense que si, quand même, on a une bonne hygiène de vie euh... on ne doit pas arriver euh... Ca ça me fait peur un petit peu... Parce que moi j'ai eu ma mère qui a eu les jambes coupées, non pas par le diabète mais par l'artérite... mais euh... je me dis en fait c'est un peu la même chose, parce que le diabète, il bouche aussi les artères, il fait exactement la même chose. Donc ça c'est vrai que ça me fait un petit peu peur. Cette peur là même plus que les yeux ou que les reins parce que on surveille peut-être plus ça que... par exemple, les artères bouchées, il faut passer des doppler, des choses comme ça, bon j'en ai passé, j'avais pas du tout de problèmes de ce côté là. Mais on pense peut-être moins à ça que les yeux et les reins. On pense tout de suite diabète : reins et yeux, mais on pense peut-être moins à ça. Et ça c'est vrai que ça me fait un peu peur, mais bon... je surveille, je fais attention... *Rires...*

Vis à vis de votre entourage, famille, amis, comment vivez vous votre diabète avec les autres ? Justement, comme je vous le disais tout à l'heure (avant début enregistrement), il y a des fois l'entourage ne comprend pas très, très bien, quoi. Ils disent euh... des fois mes sœurs me disent : " mais arrêtes d'être obnubilée par ton diabète ! ". Il y a des moments, s'il est moins bon, si le taux est plus élevé, je me dis oh là là, comment ça se fait... donc j'en parle plus, et puis là on me dit " mais faut pas penser qu'à ça ", là aussi on me dit " mais tu y penses trop, t'arriveras pas à... c'est pareil, tu vas te le faire accentuer, donc ne fais pas ça " Voilà... *Silence...* Autrement, non, je ne suis pas toujours à euh... bon quand je suis en famille j'essaie de manger comme tout le monde, je ne fais pas trop d'histoires hein, quand même. Voilà...

Par rapport à vos attentes, à vos espérances, tout à l'heure vous m'avez clairement dit : " c'est qu'un jour j'en n'ai plus ! "

Voilà, c'est drôle hein, j'ai toujours eu cet espoir là ! Bon mais euh... je ne désarme pas, je ne désarme pas, je me dis que peut-être, un jour tout rentrera dans l'ordre, on ne sait pas ! pourquoi pas ? Hein ! On peut toujours espérer! ... *Rires...* Bon je crois que c'est vrai que une fois qu'on a du diabète, il est difficile de s'en débarrasser je crois, mais bon euh... on se sait pas! Voilà! Et puis je me dis après tout...

Avez vous des attentes par rapport à votre médecin, à vous même, à la communauté scientifique, à vos amis, votre famille?

Euh... mon médecin traitant non, parce que très compréhensif, il sait très bien que je suis contre l'insuline, il est très compréhensif. Par contre le diabétologue, j'estime que c'est un spécialiste, je ne vais pas le voir souvent, 1 fois par an, bon euh... On attend de lui, en tant que diabétologue, qu'il nous explique un peu mieux, et puis que ce ne soit pas nous qui soyons toujours obligés de poser les questions, et qu'il nous réponde à peine. Ca je trouve que c'est... Ou bien alors c'est pas la peine d'aller le voir quoi ! D'ailleurs, l'autre jour je disais au Dr M.(médecin généraliste) : " si ça continue, eh bien je vais arrêter d'aller le voir ! " j'irai plus le voir, ça ne sert à rien. Bon, si c'est pour me délivrer des médicaments, bon euh... ça ! Là, en tant que spécialiste, j'estime que ... On va les voir parce qu'ils sont spécialisés dans une maladie, alors on attend qu'ils essaient de ne nous expliquer mieux quoi... de pas être fermé quand on pose des questions, d'à peine nous répondre, d'à peine euh... Non, cela je ne l'admets pas ! Je les mets pas tous sur le même plan hein, car j'en connais qu'un, spécialiste. Mais ça ! Ca, je trouve c'est choquant ! C'est choquant. Parce que si on va les voir c'est qu'on attend des explications, qu'on attend quelque chose.. Si on va les voir c'est parce qu'ils doivent nous donner quelque chose de plus que notre médecin traitant ! Et ça, non ! enfin, moi, dans mon cas, non. Alors je me dis, c'est pas la peine....*Silence...*

Et quelle genre d'explications attendriez vous?

Je ne sais pas, moi... Quand, la dernière fois, j'ai voulu lui expliquer que j'avais eu des traumatismes (fractures multiples de la jambe) et tout ça, il a pas eu l'air de m'écouter, pas eu l'air de m'entendre et euh... c'est là qu'il m'a dit " non, de toute façon ça ne joue pas ! " Voilà. Alors, je me dis, qu'il m'explique alors pourquoi ça ne joue pas. Si pour lui justement, le stress, tout ça, ça ne joue pas, comment ça se fait que, tout d'un coup, ça a augmenté comme ça ! Qu'il m'explique alors pourquoi ! Parce ce que cela allait très bien, j'étais toujours à 6.3, et du jour au lendemain, quand j'ai eu l'accident, 3 mois après j'étais à 7.6, en ayant eu tous les traumatismes. Alors qu'il m'explique pourquoi. Et il ne m'a pas expliqué, j'attends encore sa réponse... Bon, donc il y a bien eu un phénomène qui a fait augmenter cette hémoglobine glycosylée. Bon... Donc voilà, j'aurais voulu qu'il m'explique pourquoi ! Parce que si rien ne joue euh.. pourquoi ? Est-ce que c'est parce qu'au bout d'un moment elle se fâche et que... Voilà ! C'est ça ! C'est ça quoi ! Mais alors quand je vois que maintenant que j'ai repris un autre médicament (enfin qui ne me convient pas, mais ça on verra après), je suis redescendue à 6.6, bon. Donc il y a bien quand même quelque chose ! C'est vrai qu'en prenant peut-être des nouveaux médicaments aussi ça agit plus, peut-être qu'on s'habitue à un médicament. C'est pour ça que cela remonte, mais alors qu'il l'explique, qu'il le dise. Hein ! Voilà.

Avez-vous des besoins ? Est-ce qu'il y a des choses dont vous auriez besoin, qui vous feraient peut-être mieux vivre avec le diabète ?

Peut-être, euh... enfin je pourrais le faire, mais euh peut-être se rencontrer avec d'autres gens qui vivent la même chose. Pour voir si euh... si on vit les mêmes choses quoi. Enfin, il y a des associations, c'est vrai qu'on peut essayer de .. Mais bon, pour l'instant je n'en ai pas ressenti réellement le besoin. Mais c'est vrai que peut-être un jour, pour voir, pour discuter avec des gens et voir comment ils le vivent eux aussi, quoi, pour voir si on le vit pareil. Autrement vis à vis de mes proches, non, parce que ça se passe bien quand même, faut pas exagérer...*Rires...*

Moi: Y a-t-il autre chose dont vous aimeriez parler ?

Non, non, euh... Enfin, quelques fois on se dit " pourquoi moi ? " quoi, mais bon. Pourquoi moi et pourquoi cela m'est arrivé à moi ? Bon, pourquoi pas à moi non plus, hein, c'est ça aussi. Mais ça c'est une question qu'on se pose ! Pourquoi moi, la seule dans la famille, et que personne d'autre euh... personne d'autre quoi. Mais bon. Et le souci que j'ai aussi c'est que mes enfants et mes petits enfants n'aient pas la même chose. Ca, ça me soucie, parce que je me dis euh... j'espère qu'ils n'auront pas ça quoi ! C'est vrai qu'on peut le transmettre, mais euh.. Ca, c'est un souci pour moi. J'aimerais pas me dire oh ben tiens, ça y est, j'ai mes enfants ou mes petits enfants qui ont du diabète. Peut-être que je me sentirai un peu responsable...*Silence...* Mais autrement, ben c'est comme ça. On finit par dire, pourquoi moi, ben c'est comme ça. Voilà.

Vous parliez du besoin de maîtriser

Oui. C'est vrai que quand je me pique, pour moi c'est rassurant de voir que c'est toujours pareil, dans la journée quoi. C'est vrai que l'autre jour je me suis réveillée avec 1.80 et je ne savais pas pourquoi; et le midi ça n'a pas bien baissé, le soir non plus. Alors là, tout de suite ça m'angoisse, tout de suite ! Alors j'ai mon mari qui me dit " allez, t'inquiète pas, ça ira mieux demain "

...*Rires...* C'est vrai qu'il faut un petit peu aussi... il faut pas... Si on s'apitoie sur son sort, ça ne sert à rien. Mais j'aime bien, euh... même si je ne fais pas cette insuline, j'aime bien contrôler quand même (par dextro) pour savoir comment ça se passe dans la journée. Pour moi, c'est important. Même si je ne prends pas d'autres médicaments en plus, mais, j'aime bien ça quand même.

Voir ce qui se passe.

Voilà, exactement! J'aime bien voir ce qui se passe. Oui, oui. Voilà.

Moi: Vous voulez ajouter autre chose?

Non, sur le diabète non. On fait avec, voilà! C'est ce qu'il faut se dire, on fait avec, voilà.

Fin de l'entretien.

*2 - Entretien Mr N., 64ans, Diabète découvert 2003, sous antidiabétiques oraux, retraité, marié, suivi par le réseau diabète.*

Bon, alors vous venez de me dire, en entrée en matière, que vous ne vous considérez pas comme malade.

Non, parce que je ne souffre pas. Donc ça ne me gêne pas pour faire plein de choses; donc je ne me considère pas comme malade. D'ailleurs, je prends très peu de médicaments; j'ai juste 1 comprimé pour le diabète que je prends matin, midi et soir et un autre comprimé que je ne prends que le soir mais c'est en prévision, si je faisais du cholestérol. c'est tout. Et donc, comme je ne souffre pas, je considère que c'est un état, mais pas une maladie. Donc, je peux manger pratiquement de tout, en faisant attention, et puis je me surveille... (sort son carnet de surveillance), j'ai mon carnet de contrôle, ça c'est mon petit appareil pour me tester, et donc je marque. Des fois ça m'arrive d'oublier des comprimés parce que ça ne me gêne pas plus que ça. Mais je m'en rends compte parce que dès que j'oublie d'en prendre, ça se gâte un petit peu, parce que c'est souvent quand je vais manger chez des amis ou au resto que j'oublie, et dans ces cas là on fait un petit peu plus d'excès et c'est vrai que quand je fais le contrôle je me dis que demain il faudra faire attention, pour que cela redescende. Ou alors je vais faire de la gym, de la musculation, courir un peu... des choses comme ça et dès que je reviens ça redevient... même, des fois, un peu trop bas. Donc je prends un barre de céréales, des choses comme ça. Et dès que je sais que je suis en manque de quelque chose, je le sais parce que j'ai faim, ça me donne faim, alors plutôt que de manger, parce que j'aimerais bien perdre du poids... on m'avait dit qu'il fallait que j'arrive à 75kg ; quand j'ai arrêté de travailler je faisais 95kg et là je suis arrivé à 80kg, alors donc je voudrais que cela continue... donc j'ai acheté un jus de tomate en bouteille et dès que j'ai faim, j'en prends un grand verre et ça me coupe la faim jusqu'au repas. Voilà. Autrement, tout va très bien. Je fais plein de choses, je vais garder mes petits-enfants qui me donnent pas mal d'activité. Autrement, je fais un peu de sport et, à droite à gauche, je vais donner un coup de main, déménager, monter une cuisine, installer des lustres... Donc j'essaye de m'occuper un maximum et, jusqu'à présent- je touche du bois- depuis que je suis en retraite, je n'ai pas eu le temps de m'ennuyer. Voilà.

Et le diabète, ça représente quoi pour vous?

C'est un état. Parce que moi, je vous dis, je ne souffre pas, ça ne me gêne pas pour faire plein de choses, ça ne me gêne pas pour aller au restaurant, manger avec des amis, en faisant attention ! Bon j'évite tout ce qui est sucré et c'est quelque chose qui ne m'a jamais gêné. Depuis le jour où j'ai eu mon diabète, j'ai tout arrêté; j'étais très gourmand : glace, chocolat... J'ai tout arrêté et cela ne m'a jamais gêné. Par contre je me dis que si cela avait été du côté salé, ne plus pouvoir manger de la cuisine un peu salée, ça m'aurait gêné. Mais là, de ne plus manger sucré, cela ne me gêne pas. Et le diabète ça représente un état... C'est surprenant au départ quand on vous dit euh...parce que cela a été découvert par hasard : " Mr N., demain matin il va falloir aller aux urgences parce que vous avez un taux de diabète très élevé, ça peut être

dangereux "... alors j'y suis allé, j'y suis resté une semaine le temps que l'on m'explique, que ça redescende normalement...mais comme je me sentais pas malade... ils auraient voulu que je reste plus longtemps... je m'ennuyais ! j'avais beaucoup de mal à rester dans la chambre, tourner en rond alors que je ne me sentais pas malade. Alors on a beau vous dire faut " faire attention " ici et là, bon on le sait, on m'a très bien expliqué (j'ai suivi 2 jours de stage 1fois et 1 journée à l'hôpital où on m'a tout bien expliqué) et après on gère ça comme il faut et après on n'a pas de problèmes. La seule chose qui m'inquiétait c'était de faire un coma. Et là, on m'a bien expliqué on m'a dit : " de toute façon, ne vous inquiétez pas, le jour où ça vous arrivera... enfin, où ça ne vous arrivera pas... votre corps vous préviendra, même dans votre sommeil. Parce que moi c'était dans mon sommeil que ça me gênait, parce que c'est le soir que le taux est le plus bas, et donc ça, ça me tracassait. Et puis on m'a dit : " Non, non, de toute façon le jour où vous risquez d'en faire un, votre corps vous préviendra. ". Alors donc depuis ça je suis tranquille, je n'ai plus peur de ça. Une autre chose qui me tracassait c'était d'avoir de l'insuline. Alors ça, c'est quelque chose par contre qui m'aurait gêné! Mais bon, avec le si peu de médicaments que j'ai... De toute façon, chaque fois que je suis allé à ces stages, j'étais à peu près le seul à n'avoir qu'un comprimé à prendre. Tous les autres avaient plusieurs comprimés, pour le cholestérol, l'hypertension, le diabète... enfin pour un tas de trucs, mais moi je n'avais que ma petite boîte, c'est tout ce que j'avais. Donc je trouve que je gère pas ça mal. Et puis pour les pieds c'est pareil, on m'a tout expliqué; je vais une fois par an à la pédicure. Pendant un moment j'allais 2 ou 3 fois par an... 4 fois par an, voir une diététicienne à l'hôpital... et puis comme on avait du mal à avoir des rendez-vous qui correspondent, ça s'est arrêté. Donc ça fait plus d'1an1/2 que je ne vois plus de diététicienne. Mais comme je suis affilié au réseau, je reçois des fiches et des bons pour aller voir une diététicienne, une infirmière... et tout ça. Mais bon je marque pas grand chose (dans le dossier suivi patient) dans la mesure où il n'y a rien qui me gêne. Y'a que le poids que je surveille le plus parce que, vraiment j'aimerais revenir à ces 75 kg et il me reste encore 5kg à perdre et ça je voudrais bien y arriver. Mais bon, on n'a pas la même nourriture l'hiver et l'été; l'hiver on mange des choses un peu plus grasses, mais je ne désespère pas cet été d'y arriver. Il va faire chaud, je vais revenir aux salades, aux viandes grillées... donc je pense qu'à la fin de l'année je ne devrais pas être loin des 75kg. Voilà.

Est-ce que vous avez des peurs?

Oui, je vous dis la seule peur que j'ai eue a été de faire un coma. C'est la seule chose. Mais des peurs, non. Les 2 fois où j'ai fais des stages à l'hôpital, on nous a tout très bien expliqué et moi je sais que dans mes contrôles sanguins j'étais bien, par rapport à certaines personnes. Par exemple il y avait une personne qui n'arrivait pas à baisser; je comprends qu'il avait du mal car il travaillait dans l'industrie du porc, donc il avait certainement des facilités pour avoir de la charcuterie, du porc.. et c'est vrai que c'est une des choses que nous, on mange très, très peu. Alors si ! Avoir des envies ! Il m'est arrivé d'avoir envie de manger des rillettes, bon j'achète un pot de rillettes et une fois qu'il est vide on passe à autre chose et on n'y pense plus. Mais non, je n'ai pas de peurs. J'ai des craintes : d'avoir de l'insuline –ça, ça m'emmerde, si ça devait m'arriver... mais des peurs non, je n'ai pas peur. Ce n'est vraiment pas quelque chose qui me tracasse. Pas du tout. Je fais attention, j'évite de manger des pâtisseries quand je vais chez des amis... bon si c'est 1 fois par hasard, je vais manger une part de gâteau ou de tarte, mais c'est tout, ça s'arrête là. je ne vais pas prendre autre chose de sucré. J'essaye d'éviter un maximum tout ce qui contient du sucre.

Et, est-ce que vous avez des attentes, des espoirs?

Espoirs, oui ! Parce que, de toute façon avec tout ce que je reçois comme documentation... C'est vrai, j'ai vu des émissions de télé où, dans un pays africain ils montraient qu'ils avaient

découvert un médicament à base de plantes qui pouvait guérir le diabète. Bon, ça j'y crois pas, mais... dans la mesure où si je prenais des médicaments euh... et ce qui est bizarre, c'est qu'on n'en parle pas et que ce n'est pas commercialisé dans les pays européens. Ca reste dans ces pays là et c'est un peu dommage qu'on ne fasse pas des essais sur des gens comme nous, de ces médicaments qui, paraît-il, sont très efficaces chez eux, puisqu'ils s'en servent, alors pourquoi est-ce qu'on ne ferait pas des essais sur des européens, sur des gens comme nous, pour voir réellement si ça apporte quelque chose d'intéressant ! Et ça, j'ai toujours regretté de ne pas avoir pris les adresses de ce pays et de cette petite pharmacie, ce petit laboratoire, qui fait ce genre de choses, et que cela se cantonne dans ses pays là. Et ce n'est que des plantes qui sont assez rares, qu'ils cherchent et ils font plein de médicaments qui soignent des tas de maladies et je ne comprends pas pourquoi on n'en fait pas profiter des gens comme nous. Peut-être que ça gêne des grosses boîtes qui font des médicaments, que des petits laboratoires arrivent, à base de plantes, à trouver des médicaments efficaces pour soigner certaines maladies comme le diabète par exemple. Oui, moi j'attends des choses comme ça et on demanderait des cobayes pour des essais, je serais prêt à y aller. Complètement. Pas pour me débarrasser complètement du diabète, je sais que c'est quelque chose que j'aurais à vie, mais si ça pouvait éviter que je continue à prendre des médicaments, que ce soit un sirop ou autre, parce que je ne suis pas très médicament en plus, et que ça me soulage, pas que ça guérisse, mais que ça évite d'avoir toujours ça sous la main (lecteur glycémique)... parce que quelques fois c'est emmerdant, notamment quand on est chez des amis ou au resto, j'ai pas envie de le faire en rentrant parce que je sais qu'il va grimper, donc je ne le fais pas, je triche un peu et je le fais le lendemain matin. Voilà, donc euh... l'espoir que j'ai c'est de trouver quelque chose, pas un médicament car j'aime pas trop, qui réduit la prise de médicaments, quelque chose de plus léger qui ne soit pas emmerdant, qu'on ne soit pas obligé, si on l'oublie, crac boum " ça va grimper " et c'est tout, et que une fois qu'on l'a pris on est moins à faire de contrôle. Parce qu'à la fin, c'est sûr que moi, le bout des doigts euh... bon, j'ai appris qu'on pouvait le faire ailleurs comme sur la main, les jambes, les bras et tout ça, mais je trouve que c'est plus difficile à capter, une goutte de sang, que sur le bout des doigts; et même sur le bout des doigts, il y a des endroits où je ne peux pas en avoir. Voilà, c'est tout, c'est le seul truc que j'aimerais bien ne plus avoir à faire. Avoir le moins de chose possible pour contrôler ce sucre qui, de temps en temps, va très bien et qui, quand je fais un excès, grimpe. J'aimerais avoir quelque chose qui régularise un peu plus cette chose là.

Et qui vous permette de faire un peu plus d'excès ou d'écart?

Voilà ! C'est ça. Autrement, j'ai pas de problèmes avec ça.

Avez-vous des besoins?

Non, non. Je ne me prive pas plus que ça. Je vous dis, le sucre, j'ai réussi; bon quelque fois ça arrive mais c'est très rare d'avoir des envies.

Et que connaissez vous de la maladie?

Je connais pas grand chose, à part tous les problèmes que cela peut créer. Comme pour les pieds, si on a des blessures, ça rend les pieds fragiles, euh... Bon de l'alcool j'en bois pratiquement pas; à part le week-end, on prend un apéritif le vendredi soir et le samedi soir mais euh... ça s'arrête là. Faudrait pas fumer mais là c'est tout ce qui me reste alors donc euh... ça j'ai gardé, et j'ai pas envie d'arrêter de toute façon. On m'a toujours dit que pour s'arrêter il fallait avoir envie, alors comme j'ai pas envie et comme pour l'instant ça ne me crée aucun problème... Donc non, je n'ai pas de craintes plus que ça.

Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter au sujet du diabète?

Dire que moi j'ai toujours été bien suivi avec toutes les personnes que j'ai fréquentées qui s'occupent de ça. Dans le réseau D. ce sont des gens extraordinaires qui s'occupent de ça et qui vous disent cartes sur table ce qui vous attend, ce qu'il faut faire, ne pas faire et qui sont très bien chacun dans leur domaine. Et la personne qui n'a rien compris c'est qu'elle n'a rien voulu comprendre! Et la personne qui fait encore du diabète élevé après les 3 journées de stage, c'est qu'elle le fait exprès. Moi je vous dis, à la sortie de l'hôpital, j'en suis sorti d'abord sans trouille, complètement conscient de tout ce que ces gens m'avaient dit, expliqué... Les gens sont très compétents et qui vous rassurent sur votre maladie, et ça je trouve que c'est une très, très bonne chose. Ah oui! D'abord c'est pour ça qu'on avait demandé à avoir une 3<sup>e</sup> journée de formation, parce que les 2 journées que l'on avait faites étaient extraordinaires. Et on s'est passé des tuyaux; moi j'ai passé des tuyaux sur le petit déjeuner que je prenais, sur les jus de fruits que j'achetais... On s'est passé des trucs, on se disait il faut faire ci, il faut faire ça...on a même ramené des produits de chez nous, pour faire voir ce que l'on prenait, pour faire les sauces, les vinaigrettes, des choses comme ça... et oui on peut faire des tas de cuisine sans matières grasses ou juste avec un peu d'huile d'olive. Le matin, faire un petit déjeuner avec des jus de fruits, un laitage, un fruit.... J'ai toujours suivi scrupuleusement ce que l'on me disait, donc moi je vous dis pour l'instant je n'ai pas de problème, j'espère que cela va durer.

Fin de l'entretien.

*3 - Entretien Mme L., 62ans, effectué au CHU de Nantes, hospitalisation de semaine d'endocrinologie, diabète découvert en 2001, retraitée, veuve, vit chez sa fille.*

Où en êtes-vous avec le diabète ?

Ca fait 5ans1/2 que je suis malade et depuis j'ai toujours eu des glycémies pareilles, à la raison d'une prise de sang tous les 3 mois, et je suis soignée aux comprimés. *Silence...* J'ai toujours à peu près les mêmes taux de diabète, ça n'a pas tellement bougé depuis il y a 5 ans maintenant.

Qu'est-ce que cela signifie pour vous être diabétique? Comment vivez vous la maladie ?

Bien... je la vis bien. Je ne fais pas spécialement de régime. Bon il m'arrive de prendre du poids, c'est pour ça que je suis un petit peu là en ce moment, mais bon... je n'ai eu aucun malaise suite au diabète, hein, c'est régulier. Mais par contre, j'ai mes pieds qui commencent à s'abîmer, alors je vais voir la pédicure. Mais autrement... bon, il faudrait suivre un régime mais... comme je suis dépressive en même temps, s'occuper de tout c'est pas facile à résoudre...*Long Silence...*

Et votre dépression a commencé depuis le diabète ou avant ?

La dépression était avant. Le diabète est venu parce que j'ai pris du poids, j'ai grignoté... c'est un diabète gras quoi, dû à mon excès de poids.

pour vous être diabétique ça veut dire quoi ?

Moi ça ne me gêne pas tellement. Je ne suis pas euh... je n'ai jamais eu de gros écarts par rapport aux glycémies, cela s'est toujours maintenu entre 1.50 et 1.80, j'ai jamais été au delà. Ma dépression m'a beaucoup plus marquée que le diabète. C'est différent... Moi, je ne suis pas une vraie diabétique.

Vous ne vous considérez pas comme une vraie diabétique..

Non, non, non.

Et c'est quoi pour vous être réellement diabétique ?

C'est prendre sa glycémie 2-3 fois par jour euh... se faire des piqûres d'insuline aussi. Etre toujours, toujours en garde, quoi. Moi, pour moi avec le temps, j'ai toujours été euh... j'en souffre pas particulièrement. Je fais des examens réguliers du sang, des yeux... les pieds aussi euh... parce que je me déshydrate beaucoup, mais ça ne me gêne pas particulièrement, je ne suis pas très atteinte par ça, comparativement à d'autres. Voilà.

Dîtes moi ce que vous savez de cette maladie ?

On le contrôle avec un appareil... et puis je ne l'ai pas pris souvent. Et puis euh... *Silence...*

Est-ce que vous savez comment cela évolue ? quelles complications cela peut donner ?

Ca peut donner des malaises euh... des problèmes dans les yeux, aux pieds... des choses importantes, graves quand même. Donc il faut toujours vérifier quand même à peu près...  
*Silence...*

Est-ce que vous avez des questions par rapport à la maladie ou est-ce que ce que vous en savez vous suffit?

Ca me suffit...*Silence...* J'ai d'autres problèmes...

Est-ce que vous avez des peurs par rapport au diabète?

Les yeux, j'ai peur pour les yeux surtout. Mais bon, jusqu'à maintenant c'est impeccable, il n'y a rien de changé depuis des années. Tous les ans je fais une révision. Mais ça cela fait peur hein, nom de dieu... *Silence...* Sinon je ne sais pas...

Est-ce que vous avez des attentes, des espérances, en rapport toujours avec le diabète?

Je pense que si je faisais un régime, je maigrirai pas mal, et bien j'en n'aurais pas de trop ou pas du tout. C'est vraiment dû à cet excès de poids, à la dépression... j'ai grignoté et j'ai pris du poids. Un diabète gras quoi. Bon ben... si je peux un jour perdre du poids et faire attention à ça, cela ne devrait pas être trop méchant. Je ne connais pas trop les problèmes des diabétiques maigres qui sont plus atteints que moi.

Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous auriez besoin, quelque chose que vous aimeriez?

J'aimerais ne plus être dépressive. C'est tout ça en premier hein, bon... parce que je ne fais pas grand chose, je vivotte. Bon, je suis accompagnée, j'habite chez ma fille, je suis très entourée. C'est déjà pas mal. Mais bon, on ne peut pas régler tous les problèmes à la fois, c'est... idiot quoi... *Silence...* Mais bon, même en mangeant des sucreries, des gâteaux, tout ça, je ne grimpe pas en diabète. Dieu sait pourtant.... Là, je suis là en ce moment parce qu'on doit me mettre des implants dentaires, et pour que la cicatrisation se passe au mieux, il faut une équilibration du diabète, il faut que cela soit au top en vue de l'opération. C'est pour ça que je suis ici en ce moment.

Est-ce que le diabète a changé quelque chose dans votre vie?

Non! Non, non. J'ai eu peur au début, parce que je ne savais pas ce qui m'attendait, mais une fois que tout était toujours régulier, toujours pareil, bon ben ça y est quoi... Ca devient une habitude et puis euh... Bon ben de temps en temps je viens dans le service d'en...ici là, d'endocrinologie, voilà. Bon ça fait bien 3 ans la dernière fois que je suis venue, et pour un régime aussi vous voyez.... Mais c'est pas ça qui me détruit.... Je connais certaines personnes qui font des piqûres d'insuline, tous les jours... il faut vraiment, vraiment observer, hein...

Et est-ce que vous avez peur de cela?

Que cela vienne un jour? Ben oui, bien sûr. Bien sûr, si un jour ça prend un autre virage euh... c'est sûr que je ferai plus attention quand même.

Est-ce que cela vous préoccupe actuellement?

Non! J'ai d'autres problèmes... J'ai la chance je vous dis d'avoir du diabète euh... je peux grignoter comme je veux bien, euh... cela devrait être beaucoup plus dur à gérer... *Silence....* je ne sais pas ce que je peux vous apporter d'autre.. Je ne suis pas une vraie, vraie, vraie diabétique, quoi!... *Silence...* Mais ça peut entraîner des choses très graves à ceux qui en ont un peu plus.

Fin de l'entretien.

*4 - Entretien de Mme J., 58ans, diabète découvert en 2002, sous antidiabétiques oraux, retraitée, mariée, suivie par le réseau diabète.*

Personnellement, déjà, j'ai été très surprise. Je ne savais pas que ce type de diabète existait. Parce que... le manque de parler autour... et je me rends compte maintenant qu'il y en a plus qu'on ne croit, et de plus en plus. Moi ça m'est tombé dessus il y a 4 ans, j'allais à l'hôpital pour

faire un bilan pour mon hypertension. Je suis restée à l'hôpital pendant 3 jours pour commencer et ma tension était impeccable. Je me disais " c'est pas vrai, je suis là encore " et puis euh... un après midi, on m'est tombé dessus à bras raccourcis en me disant qu'on avait des examens à me faire et que voilà... il ne fallait pas dépasser tant. Et j'ai dit : " ben oui, j'en suis loin ! ". Alors on m'a mis tout de suite sous insuline... et je suis restée plus d'une semaine sous insuline, avec tout ce qui comporte que... les veines qui éclatent... et alors la chose que j'ai apprise c'est surtout l'histoire des pieds. Ca, ça me fait peur ! et le pire c'est que pendant ces 7-8 jours sous pompe à insuline, au bout de 3-4 jours, j'ai la vue qui s'est mise à... je voyais tout trouble. Et pour moi qui aime bien mes bricoles, la broderie, la tapisserie.. quand j'ai vu que mes yeux étaient comme ça... et quand je suis rentrée à la maison, mon mari était obligé de venir avec moi faire les courses parce que je ne voyais pas le prix de ce que j'achetais, j'arrivais pas à faire mon chèque... J'ai dit, là, il faut réagir ! et bien, on s'y est mis quoi. Mais j'ai été 1an, facilement 1an que j'ai... j'en ai souffert. Maintenant je me dis bon ben... Par contre quand j'y pense vraiment le plus, c'est quand j'ai une hypoglycémie. Je me dis " Tiens! c'est toujours là, c'est sournois ". Mais autrement, jusqu'ici... c'est un traitement avec les médicaments donc ça se passe très bien. Je pense que ça va être une autre phase, le jour où il faudra que je fasse des piqûres. Là, là j'appréhende. Et j'en ai parlé avec le Dr S qui m'a dit : " Mais vous verrez, cela se passera très bien ". Peut-être, mais j'appréhende.

Qu'est-ce qui vous fait peur dans le fait de passer à l'insuline ?

Je trouve que cela va être plus contraignant que les comprimés, parce qu'il ne va pas falloir oublier, et c'est toutes les 4 heures... c'est toutes les 4 heures non ?...Ca ça me fait peur ça ! Et à chaque fois que je vais la voir, la seule chose dont je parle avec elle c'est ça ! Elle le sait, elle le sent bien que je suis stressée à cette idée là. Mais je peux vous dire que quand vous avez eu l'histoire des yeux qui ont baissé comme ça, et bien je peux vous dire que cela vous donne un sacré coup de pied au derrière pour suivre votre traitement. Parce que vous avez la peur au ventre hein. Et j'ai un pied où y'a des endroits où je ne ressens plus déjà!

Qu'est-ce que cela représente pour vous d'être diabétique ?

Pour l'instant, ça n'a changé en rien pour moi parce que j'avais déjà des autres traitements, donc... Que je prenne 2 pilules de plus euh... non. Par contre c'est le repas ! Pour moi, le pire c'est les repas, parce que je ne vis pas toute seule. Malheureusement, la vie a fait que j'étais toute seule avec mon mari et puis... mais j'ai mon fils qui est venu habiter avec nous parce qu'il a été obligé de racheter notre maison. Alors on se retrouve à 6 maintenant. Alors quand je fais la cuisine... ben des fois ça dérape un petit peu quoi ! Alors ça, c'est très dur quoi ! On ne peut pas vivre à 6 et regarder les autres manger... C'est... Ou alors, faudrait que je mange toute seule dans la cuisine et que je leur fasse à manger après, mais bon... il n'y a plus de vie de famille, dans ce cas là... *Silence...* Voilà !...

Il y a un certain isolement alors ?

J'essaye de m'isoler le plus que je peux !. Oui, oui, le plus que je peux. Ma fille me dit : " Maman tu n'as pas une bonne réaction, ça va pas! Faut... ". Bon je sais que déjà j'ai fait un effort : Ca fait la deuxième année que je prends des cours de peinture, un peu pour m'aérer la tête et discuter d'autre chose.

Mais le fait d'être diabétique vous donne envie de vous isoler ?

Oui, moi oui. Moi je resterais bien enfermée dans ma maison. Là je suis un peu coincée parce qu'il faut que je m'occupe de pas mal de choses parce que ma belle-fille et mon fils travaillent, donc je m'occupe des enfants. Il faut que j'aille faire mes courses, des choses comme ça... Quand je suis en train de faire mes courses y'a déjà dans ma tête : " t'achètes ça mais ce n'est pas pour toi c'est pour eux... est-ce que je dois, est-ce que je ne dois pas ? ".

Le fait de vivre avec les autres vous renvoie à votre maladie et c'est difficile ?

Oui, c'est difficile. Mais j'essaye de passer dessus mais... Apparemment jusqu'ici je n'ai que des encouragements parce que, euh... l'hémoglobine glyquée est de 5.6, alors... c'est pas trop mauvais ! Alors j'essaye de faire attention quand même. Je pense qu'il y a beaucoup de gens pour qui cela doit être la catastrophe ! Celui qui ne suit pas un petit peu à la lettre tout cela... Imaginez celui qui ne prend pas ses comprimés bien régulièrement... je pense que déjà, ça c'est quelque chose d'important. Je sais que c'est moi qui prépare mes comprimés; j'ai un petit truc hebdomadaire, et mon mari aussi, et c'est moi qui prépare les comprimés pour la semaine, des deux. Et bien, on suit bien notre chose et cela ne se passe pas trop mal quoi. Mon mari, lui, c'est le cœur !...

Et le diabète pour vous c'est quoi ?

Pour moi c'est quelque chose de sournois, qui va toujours être là, qui va me poursuivre jusqu'à la fin et.. quand je dérape un petit peu, il me rappelle à l'ordre quoi, c'est ça ! Hein... pour moi c'est ça ! Et... il y a une chose qu'il faut se mettre dans la tête c'est qu'il sera toujours là...

*Silence...* Je ne sais pas, autrement... comment vous dire... Bon jusqu'ici, cela ne m'empêche pas de faire les choses comme tout un chacun ; jusqu'ici ! Bien sûr, si jamais il fallait qu'on me coupe un doigt de pied ou quelque chose comme ça, euh... oui, je pense que là, je vivrais cela encore plus mal. Parce que, vous voyez, on se renseigne toujours, on essaye de savoir comment cela se passe. Je connais maintenant des personnes qui ne sont pas bien quoi, qui en sont arrivées à avoir 3 orteils de coupés, alors dans l'état où ils sont euh... Il faut pas faire l'idiote quand même. Et puis il faut penser aux petits-enfants ! Ca ça m'a beaucoup aidée aussi, parce que quand j'étais à l'hôpital, j'avais une petite fille qui avait 1 an. Alors je me suis dit : " elle a besoin de toi la petite ", parce que c'est moi qui devait la garder, qui devait m'en occuper. " Elle a besoin de toi la petite; il ne faut surtout pas te laisser aller parce que sinon ça va être fichu ! " Et vous voyez maintenant j'en suis arrivée où j'ai 3 petits-enfants ! Enfin j'en ai 2 qui sont toujours avec moi maintenant, et j'en ai un petit qui est de la fin janvier et elle doit reprendre le travail dans les semaines qui viennent, alors faut être là ! Va pas falloir le laisser tomber, il a besoin de quelqu'un, ce petit bonhomme... *Silence..*

Et ça, c'est vraiment un moteur?

Ca oui aussi, ça oui. Je pense que si je n'avais pas eu ma petite fille à cette époque euh... ça aurait été.. Parce que je dois vous dire que ce n'est pas mon mari qui... m'a beaucoup aidée la dedans. Non ! Parce que déjà, lui, quand on lui parle d'hôpital, c'est la catastrophe, et puis... lui... Je ne savais même pas qu'il avait une sœur qui était diabétique, vous voyez. C'est une chose dont il ne m'avait jamais parlé. Et puis, quand ça c'est déclaré pour moi, il m'a dit : " Oh ben, ça se passe bien, regardes Paulette, elle s'en tire bien ". J'ai dit : " ah bon, parce qu'elle est diabétique ? " Il me dit : " Ben oui! " J'ai dit : " Ah bon! "... Alors pour lui c'est une chose que... alors je lui en ai un peu voulu là, parce que c'est pas lui qui m'aide. Dans ces cas là, on a souvent besoin d'aide, hein ! Mais j'ai une fille, par contre, qui a été formidable ! Elle habite à quelques kilomètres d'ici... formidable, comme gamine. Je pense qu'il faut avoir autour de soi des gens qui vous aident, qui vous encouragent... Je sais que ma fille m'a dit : " Maman, tu sais, il y en a plein des diabétiques, je connais des personnes au bureau qui vivent avec ça et cela ne les empêche pas de travailler "...

Vous ressentez le besoin d'être soutenue?

Oui voilà, c'est ça. Ou peut-être que je ne suis pas assez forte aussi ! Mais bon euh... Il fallait que je mette dans le coup aussi, que je me mette à la marche un petit peu, des choses que... Et vous voyez je vais faire la marche mais j'y vais toute seule avec mon chien ! Je ne vais pas...

Pourtant le Dr S. m'a dit : " Trouvez une voisine et allez ensemble ! ". Non, non, non, moi, j'aime mieux être toute seule... avec mon petit chien et puis voilà, c'est bon.

Et, est-ce que vous avez des peurs?

Des peurs ? Disons que... Moi, si j'ai des peurs, c'est peut-être pas mon diabète directement mais je sais que cela a un influx aussi, c'est... les problèmes vasculaires. Parce que, étant donné que je fais déjà de l'hypertension... Et puis je suis encore allée hier soir faire un examen vasculaire au niveau de la carotide, parce que j'ai un... elle se bouche, quoi. Alors j'y suis allée hier et ça faisait 4 ans que je n'y étais pas allée, et j'en suis rendue à 30% de bouché! Ca me fait peur parce que j'ai vu mon papa qui a fait un problème vasculaire comme ça et il est tombé paralysé, tout le côté droit. Ca, c'est la chose qui me fait le plus peur aussi. Alors c'est pour ça que quand je prends mes médicaments, je prends tout ensemble et j'oublie pas mon Kardégic\* ! Parce que je peux vous dire que... ça finit par faire beaucoup de médicaments, mais... puisqu'il n'y a pas d'autres moyens ! Comme me le dit mon fils... parce que mon fils connaît le problème, il a été opéré à cœur ouvert lui... alors comme il me le dit : " Tu sais, si ça se bouche vraiment, il faudra faire un pontage ! tu sais bien, quand tu es venue me voir, tu te demandais ce qu'ils avaient les gens, à avoir des cicatrices comme ça, et bien, c'est ces gens là ! ". Alors, ça c'est pareil, c'est quelque chose qui... Alors pour tout cela faudrait maigrir... Bon j'arrive à perdre un petit peu de poids, mais cela dure quelques mois et puis ça remonte. C'est pas évident hein, le poids, c'est un peu en dents de scie ! Pourtant je suis suivie par une diététicienne et elle me dit euh... ça va, déjà je n'en prends pas au dessus mais c'est dur de perdre... Parce que pourtant, comme me dit ma petite fille : " Pourtant, mamie, tu manges beaucoup de salade! ". Ca suffit pas, la salade, encore hein...

Et est-ce que vous avez des espoirs, des attentes?

Des espoirs, je ne sais pas. Qu'est ce que vous pensez que la médecine peut faire de mieux, là ? je ne sais pas... Déjà on a le petit appareil pour la glycémie, c'est bien, cette chose là. Mais je trouve qu'il faudrait quelque chose de plus... Bon, déjà la Sécurité Sociale rembourse l'appareil tout simple, là. Mais je suis sûre qu'il y a des appareils qui doivent être un peu plus sophistiqués et que l'on devrait avoir gratuitement, et qu'on n'a pas. Je sais que mon fils m'a dit qu'il y a une montre, par exemple, qui te rappelle à l'ordre tout de suite dès qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Mais parce que sinon, quand vous tombez en hypoglycémie, vous avez la matinée qui est fichue parce que il faut déjà revenir à votre taux pour que cela aille mieux ! Parce que, je pense que tout le monde est pareil, chez moi ça se traduit par des bouffées de chaleur, j'ai la tête qui tourne, les jambes en coton.. Quand vous êtes en train de faire vos courses ça ne convient pas du tout de tomber comme ça hein ! Des fois, je faisais mes courses avec ma fille et j'ai été obligée d'acheter 1kg de sucre pour que je mange 2-3 pierres de sucre ! Ben oui... Bon maintenant aussi, c'est un peu mieux mais à un moment on a été embêté avec les lancets et les bandelettes pour s'en débarrasser, parce que fallait pas les jeter dans la poubelle. Alors il fallait retourner à L. exprès pour porter ça le jeudi matin entre 10h et 12h ! C'est pas toujours pratique. Alors là, depuis le 1<sup>er</sup> janvier, la déchetterie de M. prends les petits containers, alors c'est déjà appréciable... Voilà ! Autrement, je ne sais pas ce que je pourrais vous dire d'autre...

Est-ce qu'il y a quelque chose qui pourrait vous aider à mieux vivre le diabète?

Bon, moi je trouve que déjà c'est un grand point, l'histoire du réseau. Parce que on peut téléphoner si quelque chose nous tracasse... on peut téléphoner, voilà.. Et si il y a une question que l'on veut poser, on nous répond, du mieux qu'ils peuvent quoi. Alors moi, je trouve que c'est pas mal cette histoire. Et puis je pense que cela vous aide à faire les examens qu'il faut faire. Parce que je crois que... rien que le fait d'aller chez la diététicienne, cela vous bouscule un petit peu, on se dit : " il faut que tu continues, quoi ! ". Sinon on se laisserait vite euh... Bon, pas pour mes médicaments parce que, mes médicaments je pense que je les prendrais tout le temps, ça

y'a pas de problèmes avec les médicaments... Mais l'histoire de la diététique, de bien se surveiller la dessus, ça je pense que ça aide quoi, ça nous rappelle à l'ordre. On se dit : " Tiens, j'ai rendez-vous chez la diététicienne, y'a intérêt que j'y aille et que je n'ai pas trop pris ", voilà. Voilà.

Et qu'est-ce que vous connaissez sur le diabète?

Ben j'essaye de me documenter un peu, tous les livres qui passent où c'est marqué 'diabète' , j'essaye d'acheter pour essayer d'apprendre des choses que je ne sais pas. Récemment, je ne sais plus ce que c'était, mais j'ai lu une chose sur le diabète et je me suis dit : " ah bon, le diabète ça amène cela aussi! ". Je ne sais plus ce que c'était...

Et sur les complications?

Je vous dis, tous les problèmes vasculaires. Et puis la vue, la vue! Et puis les histoires de pieds.. Là vous voyez, je vais aller lundi voir le Dr S. et... bon, je suppose que cela vient de mon diabète, mais j'ai de plus en plus souvent, quand je suis assise, des fourmillements dans mes pieds et je n'avais pas cela l'an dernier quand je suis allée la voir. Je pense que cela doit être encore une étape nouvelle. Alors si ça se trouve, cela ne s'arrange pas, alors il y a peut-être quelque chose à faire en plus que de faire ma petite 1/2 heure de marche tous les jours, quoi. Déjà, ça a été dur de s'y mettre à la marche, moi qui aime bien rester tranquille dans ma maison... C'est vrai que je ne bougeais pas beaucoup aussi, c'est peut-être un petit peu de ma faute tout cela, mais bon.. Et puis, j'ai été surprise parce que j'ai des parents qui n'étaient pas diabétiques, dans mon entourage à moi personnellement, y'a pas de diabétiques. Alors ça surprend quand cela vous tombe dessus. Alors j'ai dit à mes enfants : " Faites attention aux petits-enfants, faites attention à vous ! ". J'ai un de mes petits fils qui a aussi son papi qui est comme ça, alors je dis aux parents : " Faites attention, faites attention ! Ne lui donnez pas trop de sucre, pas trop de bonbons ". A Pâques, je ne lui ai pas acheté d'œufs de Pâques, parce que sa maman lui en avait déjà donné, sa tata aussi alors... Il y avait une autre petite bricole, mais pas de chocolat ! Alors c'est bête de réagir comme ça avec ses petits-enfants mais je trouvais qu'il y en avait suffisamment et que ce n'était pas la peine d'en rajouter. Et peut-être qu'après il dira : " Merci mamie ". Donc euh... cette maladie sournoise, elle nous tient et elle nous tient bien ! Je n'ai jamais entendu personne dire que cela se passait. Y'en a pour jusqu'au bout hein..!

Avez-vous envie de parler d'autre chose sur votre diabète?

Non, je ne vois pas, je pense qu'on a fait le tour...Y'a sûrement des choses que je ne sais pas sur le diabète et que je vais découvrir au fur et à mesure de la maladie, je suppose, hein. Mais je pense que déjà... je pense que j'ai déjà l'essentiel, j'ai appris l'essentiel. Attention à tes yeux, attention à tes pieds... Vous voyez, j'ai mes chaussures, j'ai pas mes savates comme on m'avait dit à un moment, parce que il faut faire attention à ses pieds. La podologue m'a dit de bien mettre la main dans mes chaussures avant de les enfiler et elle a raison, parce qu'il m'est arrivé une fois d'avoir un bout de verre dans ma chaussure et heureusement que je l'ai vu et que je l'ai enlevé tout de suite, sinon cela aurait été la catastrophe. Ca aussi, ça me fait peur d'avoir une plaie et de ne pas arriver à la guérir, parce que cela se guérit très, très mal.

Reprise de l'enregistrement

Vous me parlez du besoin d'être rassurée...

Oui. Je sais que quand je vais passer ma visite tous les ans à l'hôpital, je reviens, je suis bien ! Je suis bien parce que si tout est bien, comme c'est le cas jusqu'ici, je touche du bois, quand je reviens je suis prête à affronter le monde ! Et dans les jours qui suivent, on est plus vaillant et au lieu d'1/2 heure on fait 3/4 d'heure de marche ! Ca va bien, alors allons y. J'aimerais bien voir le médecin plus souvent. Le réseau c'est bien... mais je pense qu'il manque quelques visites quand même. Et puis j'ai passé 2-3 jours avec le réseau et on a fait un peu de sport et j'ai trouvé

cela pas si mal, mais je ne sais pas si cela se présentera encore. On a fait des gestes qui montrent bien qu'on est rouillé ! C'est des gestes que l'on a appris et peut-être qu'il y en a d'autres qui aideraient. Maintenant, je suis un petit peu plus souple par rapport au moment où je suis tombée diabétique, et je pense que c'est grâce, déjà, à la marche, mais je suppose qu'il aurait encore des choses à faire.

Fin de l'entretien.

*5 - Entretien Mr P., 63ans, diabète découvert en 2003, sous antidiabétiques oraux et insuline, retraité, vit seul.*

Où en êtes-vous avec le diabète ?

Bon là ça va. Moi, on l'a découvert en 2003. Avant, j'étais suivi parce que je faisais de l'hypertension et j'avais un peu abandonné mon suivi. Et en octobre 2003 je vais voir mon docteur qui me dit qu'on va faire une prise de sang parce qu'il y a longtemps que l'on n'en avait pas fait. Je fais la prise de sang et l'après-midi, il me rappelle et me dit de revenir le voir tout de suite parce qu'il a quelque chose à me dire. Il me dit qu'il faut que j'aille aux urgences parce que apparemment je fais du diabète. J'avais 4... de glycémie. Je ne m'en étais pas rendu compte... Enfin si, je m'en étais rendu compte, mais c'est après parce que je l'ai appris, parce que j'avais toujours soif et la nuit je dormais environ 2h, avec toujours l'envie d'uriner et c'est après que j'ai appris que c'était les bases de... les symptômes du diabète quoi. Donc le soir, à 18h, je suis rentré aux urgences et on m'a fait tout les prélèvements, je suis resté 8 jours, et on m'a mis sous insuline avec comprimés et compagnie quoi. Et j'étais revenu normal. Avec le régime aussi, parce que avant je mangeais de tout, n'importe comment. J'aimais de tout... [...] Et fin 2004, ça a augmenté un peu. Je suis allé voir le Dr qui m'a hospitalisé 8 jours pour refaire des examens et là, ils ont changé l'insuline. Avant j'en avais matin et soir et là, ils en ont mis de la rapide, avant chaque repas, plus de l'insuline le soir au moment du coucher. Et depuis ça va. Alors, comment je l'ai vécu ? Si vous voulez, au départ, étant donné que j'étais à la retraite, pas trop d'activité, je me suis dit : " Bon, c'est ça, c'est ça! on va le prendre, y'a pire ". Et avec la piqûre, le régime, ça s'est bien passé. Et en 2004, j'ai voulu travailler, je me suis inscrit aux Restos Du Cœur et je travaille 2 jours par semaine, je fais les livraisons des centres de tout le département [...]. On fait de la manutention et cela se passe très bien. Au contraire, comme le dit le Dr, il faut que je marche, il faut pas que je reste allongé toute la journée. Et je marche, parce que je n'ai pas de voiture, alors je sors tous les jours, je vais faire mes courses... Et voilà comment c'est vécu. Et j'en parlais avec un collègue des Restos qui lui aussi est comme moi, c'est pareil, le problème d'activité. Bon, ben ça va, il faut simplement faire attention. Comme le dit le Dr, on peut éventuellement... Bon, faut pas non plus trop... Bon, en plus j'ai un problème

de poids que l'on n'arrive pas trop à résoudre, il ne baisse pas. Alors au départ j'avais une certaine insuline et le Dr l'avait changé en disant que c'était peut-être ça qui me faisait prendre un peu de poids. Mais, euh, il faut aussi que je limite quoi. Et pourtant je limite parce que, comme je disais au Dr, si je mangeais comme je mangeais avant la découverte du diabète, ce serait pire, on n'en parlerait même pas. Bon là, je fais quand même attention. Voilà... comment je le vis... Y'a pire ! Ca se passe, euh... normalement hein... Le problème des piqûres à chaque repas, c'est pas... c'est pas gênant. Bon, ben faut le faire quoi. Si vous la rater... bon, une éventuellement, mais faut pas le faire tout les jours quoi. Voilà à peu près la base, ce que je vis quoi.

Et ça représente quoi, pour vous, être diabétique ?

Oh, et bien ça représente, vous savez malheureusement, euh... je sais pas euh... Bon, ben si vous voulez, moi, je vais avoir le diabète et y'a quelqu'un qui va avoir autre chose quoi ! Je dirais pas que c'est tombé sur moi, mais euh... C'est un petit peu ça, quand même, si vous voulez. J'ai lu un article sur la nourriture, comme quoi on découvrirait de plus en plus de maladies. Et ce que je disais, c'est que toutes ces maladies elles viennent de quoi ? Elles viennent de la nourriture, pour moi ! Parce que, vous devez tout de même le savoir, quand vous regardez certains aliments, et bien, vous vous demandez avec quoi c'est fait ! Vous vous demandez ce qu'il y a dedans. Si tous les ans, à l'automne, on fait la semaine du goût, moi je pense qu'on ferait mieux de faire la semaine de la qualité du produit ! Parce que dans tous ces produits on met.. Moi, je transporte des produits, et bien j'ai découvert des choses ! Je vais en Vendée, vous connaissez la brioche, et là bas c'est de la brioche congelée que l'on va chercher, congelée. L'autre jour on est allé chercher des omelettes congelées! Mais tout ça, pour le conserver on a mis des produits dedans, un tas de produits ! Si vous regardez sur une boîte tous les produits conservateurs et les " E je ne sais pas combien "... Donc moi, je dis que cela vient un peu de là, mais vous savez, ça vous ne pouvez pas l'éviter ! Parce que vous en avez partout maintenant, vous ne mangez plus de bons produits. Ce matin, je parlais avec un Mr, de fabrication ancienne, quand j'avais 20 ans quoi, et bien on faisait des produits et on ne savait pas ce que c'était que les colorants, les additifs.. Si vous allez dans une charcuterie, maintenant, vous voyez beaucoup de trucs blancs; et bien tous ces trucs blancs c'est de la graisse ! Alors vous ne voyez que ça. Si on le faisait analyser, je ne sais pas quel pourcentage de graisse on trouverait... Un jour, je regardais l'étiquette d'un pâté et il y avait déjà 25% qui ne correspondait pas au produit, à la marque du produit, alors ! On mange un peu de tout quoi, alors ce qui fait que la maladie, elle est venue comme ça quoi. [...]

Vous ressentez le fait d'être diabétique comme un coup du sort ?

Oui, c'est mon avis hein, je pense que c'est un peu ça. Parce que, pourquoi telle personne elle a autre chose quoi, et puis c'est tout. J'aurais peut-être pu avoir autre chose qui serait peut-être plus grave; ou qui serait moins grave mais qui continue ; pourquoi ? Là, je dirais bon, j'ai été choisi ! C'est tombé sur moi. Et qu'est-ce que vous voulez, c'est comme ça. A partir du moment où on se dit que y'a bien d'autres gens qui ont vécu comme ça, qui vivent comme ça, et puis c'est tout. On dit, pour certaines maladies : " bon, ben voilà, vous n'en avez plus que pour 2 mois ou pour 6 mois ", bon, alors que là, je pense que je peux encore vivre quelques années. On sait que l'on n'est pas condamné à brève échéance. Bon, maintenant, y'a quand même une évolution dans les traitements, je pense qu'il y a du progrès. Le Dr me disait hier qu'il y a un produit qui a été amélioré et je pense qu'il faut le prendre quoi. De toute façon, la maladie elle est là et on ne peut rien y faire ! Si je ne me soigne pas, si je ne fais rien, bon là j'en aurais peut-être pas pour longtemps. Alors si je veux encore vivre un peu, il faut peut-être se soigner! Parce que se soigner, il y a plusieurs façons et y'a des façons de se soigner qui sont plus dures que ça ! parce que il faut... y'a la piqûre, il faut prendre des comprimés, mais c'est pas le bout du monde. Il faut aussi faire le régime... ça, c'est... c'est, bon... Enfin, c'est mon point de vue.

Est-ce-que vous avez des peurs ?  
Des peurs de... ?

Vis-à-vis de la maladie

Oh, il est bien évident que, peut-être, cela peut amener autre chose... mais cela, on ne peut pas le savoir parce que là, c'est plus vous qui pouvez me répondre, avec vos connaissances médicales. Bon, ben peut-être que le diabète peut engendrer telle ou telle maladie, ou ne pas... mais tout cela dépend aussi de la personne ! c'est un petit peu... peut-être pas un suivi... je dirais pas que cela dépend de la personne, mais comme je disais tout à l'heure, pourquoi c'est tombé sur moi ! Hein !... Et pourquoi telle personne a le diabète... eh c'est comme ça ! Et pourquoi telle autre a le diabète... eh c'est comme ça ! Pourquoi y'en a un qui n'a rien eu et l'autre a ... c'est tombé dessus. Pour vous faire une comparaison, c'était au début des télévisions, mes parents et mon beau-frère ont acheté une télévision, la même, chez le même marchand. Au début, pas de problèmes, ça marchait. Celle de mon beau-frère est tombée par terre mais a repris, sans rien faire. Chez mes parents, il y avait toujours quelque chose. Pourquoi, alors qu'elles ont été achetées en même temps, donc c'était les mêmes séries, pourquoi y'en a une qui était toujours malade alors que l'autre, à qui on fait subir n'importe quel choc, n'a pas bougé ? ! Alors bon, c'est la même chose, si vous voulez. Y'a des gens qui vont avoir des accidents et qui vont s'en sortir, se remettre tout de suite et d'autres, cela va traîner, c'est un peu de la chance. De toute façon chacun ne guérit pas de la même façon. Y'a le moral des gens qui joue aussi ! J'entends beaucoup les gens dire : " Je suis stressé, je suis ci, je suis ça ". Bon peut-être que... je dirais pas qu'on les y oblige, mais... c'est un petit peu le mal du siècle. Vous savez les gens veulent aller au plus près, ils veulent tout avoir.[...] Les gens ne veulent pas admettre certaines choses. Il faut aussi... bon, je dirais pas se donner la peine, mais un bon coup de pied au cul et ça repartirait!

Est-ce que vous avez des attentes, des espérances?

Ben, l'espérance, euh... l'espérance je dirais qu'elle est dans la recherche. Parce que moi, si je ne me soigne pas, il n'y a plus d'espérance. Si je me soigne, donc... comme m'a dit le Dr hier, je crois que c'est dans l'insuline qu'il y a des progrès qui ont été faits. Là, j'ai des analyses à faire, bon, je ne les ai pas faites encore, et on verra la prochaine fois, peut-être qu'il y aura eu des modifications, et peut-être qu'on arrivera à diminuer l'insuline. Mon espérance, ça peut être un peu ça, quoi. Le Glucophage\*, j'avais du 850 et on est passé au 1000, plus actif, et au lieu d'en prendre 3/j j'en prendrai peut-être plus qu'1 ou 2. L'espérance elle peut-être que là, dans la médecine, mais dans la recherche. C'est là quoi, je vois pas ce que je pourrais avoir d'autre.

Avez vous des besoins?

Non, je ne vois pas ce qui pourrait apporter plus. Je ne sais pas, mais je ne crois pas qu'il y aurait quelque chose de mieux, quoi. Bon, le problème des piqûres, y'a pas d'autres solutions ; y'en a qui ... apparemment je ne sais pas si c'est mieux, je ne crois pas que cela soit bien au point... vous savez, on les porte à la ceinture... oui, les pompes à insuline, mais bon je crois qu'il faut avoir besoin de beaucoup d'insuline pour ça. Le problème de la piqûre de Novorapid\* 3 fois par jour, c'est pas important, c'est peut-être pas nécessaire de porter la pompe pour ça quoi. Non, je ne vois pas de besoins... Je pense que la recherche continue toujours, d'ailleurs, étant donné qu'il n'y a toujours pas... si, y'a des solutions et on essaye d'améliorer... Je crois qu'il faut prendre ce qu'il y a quoi, je dirais presque... pas au jour le jour, mais... actuellement, est-ce que c'est les bonnes solutions... bon je pense que cela doit être ça. La dessus je ne dirais rien parce que... ce n'est pas ma base, je ne connais pas.

Et justement, par rapport au diabète, que savez vous de cette maladie?

Ce que j'en sais ? Bon, apparemment, je crois, d'abord, à l'origine c'est le sucre. Même si le sucre vous le trouvez, je dirais... un peu partout ; y'a des aliments qui en ont un peu plus, bon, si on regarde les fruits, les choses comme ça... Bon actuellement, va arriver la période des fraises par exemple, encore que c'est... bon, elles sont sucrées mais y'a pas la peine d'en rajouter quoi, comme on faisait euh... hein, euh... oui, je crois c'est surtout ça quoi. Les aliments euh... je crois que c'est toute la base du sucre quoi. Souvent, à la télévision par exemple ils en parlent, c'est beaucoup de sucre quoi. C'est ça qu'il faut éviter quoi. Mais... maintenant, bon ben j'en mets... Bon par exemple, le café j'en bois que le matin, bon ben j'en mets pas, comme ça... ! J'ai essayé les sucrées, ça donne rien, ça n'a pas de goût, alors j'en mets pas, comme ça... ! Je limite, mais bon après... On parlait tout à l'heure des fraises, bon je vais quand même en prendre une barquette, mais pas euh... pas comme autrefois, quoi. Bon, tout ce qui est gâteaux sucrés, des trucs comme ça, c'est euh... Quand, avec les Restos du Cœur on va au centre des apprentis pâtisseries, les pièces montées, avec de la nougatine... c'est surtout ça, qu'il ne faut pas manger, quoi. Vous savez, tous ces choux, dans ces pièces montées, c'est bien... vous avez une bonne couche de sucre par dessus, ça... ça, c'est tout ce qu'il faut prendre hein ! Oui mais ça il faut... c'est bon quoi ! On se dit, bon, ben je vais en manger, alors effectivement mon taux de glycémie va augmenter quoi ! Mais bon, il pourra redescendre... Comme le dit le Dr, un jour, si il y a repas, vous n'allez pas non plus... je dirais, vous priver ! Bon une fois ça passe, quoi. Parce que le repas, bon, vous n'en n'aurez peut-être pas d'autres quoi. Le gâteau, moi je sais qu'on y va presque tous les 8j, mais non, c'est bon, on n'en prend pas. On n'en prend pas. Faut éviter le sucre quoi, c'est tout. Je crois que c'est ça la base du diabète.

Et par rapport à l'évolution, au traitement..

A l'évolution dans quel sens? Bon je pense que... apparemment... c'est qu'en suivant le traitement que j'ai, bon ben il reste... je pense que si... il est appliqué et que si de mon côté aussi... bon, parce qu'il y a aussi un problème de régime... bon si les 2... on peut rester dans la norme, on ne va pas revenir à 4... il faut suivre quoi. Le traitement, il aide à rétablir la norme, si vous avez une insuffisance... mais si, de votre côté vous ne faites pas... Bon si je m'achète tous les jours des petits gâteaux biens sucrés, des trucs comme ça, bon à ce moment là ce n'est pas la peine! Y'a une contrainte, hein ! Mais on sait que c'est un peu pour son bien quoi. Parce que si vous n'arrivez pas à suivre le régime, ça va augmenter quoi ! Et là on vous dit, puisque vous n'y arrivez pas, on va augmenter la dose d'insuline et de comprimés. Bon, moi je ne suis pas très médicaments, hein... je ne suis pas pour les Dr qui vous en mettent toute la page avec un petit peu de l'autre côté avec... Non, je ne suis pas... bon, là, on me les donne c'est que... c'est qu'il y en a l'utilité ! Mais euh... c'est pas la peine d'en prendre plus qu'il faut quoi. Si on peut l'éviter, si de l'autre côté, moi je peux faire pour justement éviter ces médicaments, je le ferai mais... y'a une contrainte quoi. Tout à l'heure on parlait de la maladie, du diabète par rapport à d'autres maladies... Si vous prenez quelqu'un en fauteuil roulant par exemple, vous ne croyez pas que c'est une contrainte encore plus dure ? hein ! Je crois que... on parle de maladie... bon, même si c'est une maladie sans vraiment être une maladie, je crois que c'est encore plus dur, parce que la personne ne peut pas aller où elle veut. Moi, je peux... je fais ce que je veux ! Tout en... bon, mais je fais ce que je veux. Je ne suis pas tributaire de... On parlait du tramway, bon maintenant ces gens peuvent y monter facilement mais... enfin c'est dur aussi. Si on compare les 2, dans un sens je pense que je préfère encore le diabète ! Parce que le reste c'est quand même pas... J'avais une personne de mon âge qui était devenu aveugle à l'âge de 5 ou 6 ans; bon, là aussi c'est quelque chose de difficile quoi. Je crois que les sourds et muets c'est peut-être un peu moins... un peu moins dur que les gens qui sont aveugles ou que les infirmes que l'on voit dans les fauteuils roulants. Enfin, voilà quoi, dans l'ordre. Enfin, ça fait partie des inconvénients... et de toute façon, maintenant, si on regarde bien, je ne sais pas si il y a beaucoup de gens qui ne sont pas atteints de quelque chose quoi ! Hein ! Sous une forme ou

une autre... Hein! Parce que des maladies, y'en a... Moi je suis malade mais ça se voit pas ! On parlait de l'handicapé, bon évidemment. Mais y'a beaucoup de gens qui sont comme ça quoi.

Fin de l'entretien.

*6 - Entretien Mr L., 56 ans, hospitalisé au CHU de Nantes pour découverte du diabète sur décompensation avec complications cardio-vasculaires, en activité, vit seul.*

Parlez moi de votre diabète.

Mon diabète, ben je ne sais pas; ça porte des numéros, en général les diabètes mais le mien je ne sais pas. Moi on m'a expliqué, c'est basé la dessus, euh... j'ai 2 piqûres à faire dans la journée, des piqûres d'insuline. Autrement j'ai d'autres petites piqûres et c'est pour prendre le... comment ils appellent ça... des... des... j'ai déjà oublié le nom... comme quoi, je ne suis pas un très bon élève, mais bon, ça ne fait rien... c'est pour avoir la référence et ça, c'est des petites piqûres euh... ça fait couler le sang et avec l'appareil, le... je ne sais plus comment il s'appelle, c'est très bien... pour vérifier l'insuline dans le sang quoi, voir si il y en a assez pour euh... on mesure ça. Donc, je suis à 2 piqûres par jour... et je commence à avoir des piqûres partout, et ils m'en font des supplémentaires aussi en ce moment euh... dans l'hôpital là, j'en ai 3 dans le ventre et ça commence à me gêner... Là, j'en ai eu 2 (il montre son ventre), ouh là! aïe, et maintenant ils sont obligés de m'en faire à la cuisse; Ils changent un petit peu de place pour que ce ne soit pas toujours au même endroit. Je ne connais pas tout ça, donc j'apprends un petit peu. J'apprends pas trop bien, parce que je commence à être dans les vieux maintenant... 56 ans, ça commence à paraître... Oh, il y a encore de belles années devant moi quoi... pas 2... ! DE belles années... *Rires... Silence... Il se gratte la jambe...* Eh oui, j'ai tendance à me gratter avec tout ça quoi, le sang est vicié, plus ou moins quoi, il est pas oxygéné comme il faudrait, donc il guérit moins bien, enfin euh... le moindre petit truc euh... guérit pas quoi ! alors ça m'embête, j'ai des trucs *partout... il montre de petites plaies... Silence...* Et puis quand on est comme moi, je sais pas... il y a certaines personnes qui ont un tout petit truc et hop, ils gratouillent... et puis ça... ben, je l'ai gratté hier et ça... Ah! La la la la la la... *Soupir...* je ne sais pas quoi vous dire moi... je ne sais pas quoi vous dire.

Comment vivez-vous le diabète, qu'est-ce que cela représente pour vous d'être diabétique ?

Ben... ça signifie, dans un premier temps, avoir des libertés... j'ai l'impression que l'on me supprime des libertés... Mais j'aurais peut-être dû, à un moment de ma vie, faire attention aussi... à faire certaines choses, ou à ne pas faire certaines choses... pour que cela aille mieux, et puis euh... ouais c'est ça. Ca remet les choses en place peut-être... *Silence*... Je dis peut-être parce que je ne suis pas sûr de moi... Ca me donne un coup de pied aux fesses ! Un sérieux coup de pied même...

Le fait d'être malade ?

Ouais ! Je me dis que, quelque part, je dois le mériter !... Enfin, peut-être pas tant que ça !... *Silence*... C'est bizarre comme sentiment... *Silence*... J'avais pas envie de m'arrêter si jeune que ça ! Parce que j'ai l'impression que... 56 ans, ben... la retraite, elle est presque au bout, là!... *Silence*... Est-ce que je retravaillerai après ? Je sais que ce ne sera pas bien longtemps... Je pense que ce ne sera pas longtemps. C'est dommage, parce que j'aime bien le boulot... oui, il y a des collègues qui me diraient : " t'es fou de parler comme ça ! " ... *rites*... Non, non, ça me va, moi, j'ai un travail qui me plaît bien et quand on a un travail qui nous plaît bien, eh ben, on y va et c'est formidable !... *silence*... *sourires et soupirs*... Ah la la ! ... *silence*...

C'est une peur ça, le fait d'être obligé d'arrêter de travailler ?

C'est une peur oui, quand on n'est pas averti ! Et c'est dur d'être averti d'un truc comme ça, ça je sais. Mais quand on le sait, ben c'est comme un coup de massue sur le coin de la figure et c'est assez brutal... ouais... *Silence*... C'est dur à vivre... enfin, vous voyez bien, j'ai une petite larme qui monte... *Silence*... Mais ça, je dirais que c'est logique !, j'ai appris un métier, j'ai essayé de l'exécuter le mieux possible et puis euh... j'ai toujours bien fait mon métier, je pense, et puis c'est dommage... mon métier et moi on est un petit peu comme un couple, et c'est quelque chose qui marchait bien... C'est drôle quoi, j'ai peur de perdre ça ! Je vais perdre des côtés qui sont durs mais je ne pense pas qu'il y en ait... Y'a sans doute plein d'autres côtés qui sont durs... *Silence*... Alors je... alors j'essaye de rire ici ! Ca cache un petit peu mais derrière y'a le bonhomme qui est... qui est faible! malgré tout... *Pleurs*... Ouais !

Vous vous sentez atteint à quel niveau dans vos faiblesses ?

Atteint, euh... ben atteint physiquement, bon, ben par la chirurgie qu'on va me faire. On va me... bon j'irai mieux, j'irai sans doute mieux après euh... là mon corps respire mal euh... le sang de mon corps respire mal, alors tout s'enchaîne après, j'arrive plus à marcher... y'a pleins de choses qui s'enchaînent... De ce côté là je crois que cela va aller mieux mais... bon je ne serai pas comme avant ! J'ai perdu aussi avec l'âge, j'ai perdu énormément... Et de retrouver des sentiments, mais bon faut pas que j'aïlle trop vite, non plus, j'ai pas intérêt à faire des 100 m ou des trucs comme ça quoi... Courir à pied, j'aimais pas trop, moi, mon truc, c'était plutôt le vélo, mais ça fais longtemps que j'ai raccroché mon vélo... Le sport, le sport j'en ai fait un petit peu... J'en n'ai pas fait assez, par contre, de sport, j'en serais peut-être pas là !... hum... *Silence*... Là je ne sais plus trop quoi vous dire..

Vous parliez de privations de libertés toute à l'heure

Oui, les privations aussi qui m'attendent, c'est pour manger. Je vais en avoir encore, des privations, et j'ai bien peur de ne pas savoir gérer tout ça. Là, je m'intéresse à ça, mais... y'a trop de... et puis je me connais, je risque de faire des petits... des petits écarts. Je risque... si ça se trouve, j'en ferai peut-être bien pas ! Déjà, j'ai arrêté de fumer. Ca, c'est un bon point, quand même; parce que depuis très longtemps je fumais jusqu'à 1paquet1/2 par jour... et puis, au début du mois de mars, quand je suis rentré là, j'ai fais : " bon, t'arrêtes de fumer ", enfin je me suis dis : " tu rentres dans la maison, dans la grande maison, maintenant tu ne fumes plus ". J'ai toujours mon paquet mais qui est au même point et je ne cherche pas à descendre pour fumer. Je me suis dis : " j'ai même pas besoin de patch ! ". Ah, ça, je suis content, je ne pensais pas

que j'allais réussir ça ! Je croyais même que les infirmiers m'avaient fait une piqûre à un moment pour m'aider. Parce qu'ils m'avaient demandé si je fumais ou pas ; surtout quand on est diabétique c'est le genre de question qu'on nous pose systématiquement. Eh ben, non ! J'ai même pas envie ! Ca, c'est bizarre. On était parti à discuter sur quelque chose et on tombe la dessus ! Comme quoi, ça peut avoir du bon. Enfin ça me permet de dire à mon voisin de chambre qui fume toujours, qu'avant de venir, je fumais jusqu'à 2 paquets par jour. On m'a proposé des patchs, mais j'en ai pas voulu; je les laissait dans la table de nuit mais j'y ai pas touché. Quand on est dans un milieu comme ça, ici, c'est beaucoup plus facile, j'ai pensé à ça aussi... J'y ai pensé au moment de rentrer ici ; je me suis dis, ça serait le moment pour arrêter de fumer. Et je l'ai fait ! Et j'en suis très content. Je ne pensais pas que j'aurais réussi... *Silence...* J'avais essayé plusieurs fois mais... je voyais le paquet, ou quelqu'un qui fumait ou qui me proposait une cigarette, alors quand on veut s'arrêter c'est pas exactement ce qu'il faut... mais je ne sais pas dire non, je ne sais pas pourquoi... Mais bon très, très bien, ça a un avantage, je n'ai plus les doigts jaunes... *Rires...*

Et en dehors de l'avenir du travail, est-ce que vous avez d'autres peurs ?  
... *Silence...* Non, pas trop, non... Non, je ne pense pas.

Est-ce que vous avez des attentes, des espérances ?

Ah oui, ils peut y avoir plein de choses. Ils ont fait plein de progrès pour la guérison et moi, automatiquement, ça va retomber sur moi, un jour ou l'autre. Maintenant, ils sont à sortir des insulines où il n'y a plus à trop se préoccuper des horaires pour manger, c'est formidable ! Donc, c'est bon pour tout le monde et ce qui est bon pour tout le monde est bon pour soi. Donc là, j'attends à ce qu'ils fassent encore des merveilles, parce que j'appelle ça des merveilles ! C'est formidable ! Quand je le vois lui (il parle de son voisin de 20ans, diabétique type 1) qui profite de ça parce qu'il a 3 trucs par jour, moi je suis beaucoup moins atteint que lui... moi c'est rien du tout... Bon ça sera dur à supporter parce que c'est le début pour moi, lui ça fait 20ans qu'il l'a, il sait ce que c'est, il vit avec... Moi, c'est pas encore implanté en moi ça ! Donc, j'ai un retard sur lui, là. Mais ce que j'en attends, oui, que je comprenne vite et un peu mieux et que cela soit bien expliqué, de façon à ce que je comprenne vite. C'est relativement bien expliqué, déjà, c'est à moi de faire aussi un effort et d'être assez... assez intelligent pour bien comprendre aussi ce qu'ils disent... c'est pas toujours évident. Je comprends très bien, si je suis intelligent ; si je cherche la petite bête, ça va pas aller, je suis trop pinailleur aussi. Alors je risque de ne pas comprendre aussi ; ça, ça ne m'étonnerait pas... *Silence...* Moi, mon métier c'est de travailler avec les centièmes de millimètres; je suis ajusteur outilleur donc je travaille dans le très petit, je suis très méticuleux. Dans tout ce que je faisais euh... ça c'est embêtant, toujours tout bien ordonner euh... même dans un désordre y'a un ordre ; c'était mon désordre à moi, mais c'était toujours tout bien rangé, dans ma tête c'était rangé. Je suis assez complexe de ce côté là. Mais autrement, je peux être embêtant pour quelqu'un qui ne me connaît pas. La façon de voir des gens, je la vois comme eux, mais je dois avoir un troisième œil... quand on regarde comme ça, moi je regarde sur le côté...je suis pinailleur ! Dans la vie extra-professionnelle, c'est mauvais quoi, c'est pas si bon. Mais ça fait rien. J'espère que cela ne m'enlèvera pas ça, malgré tout, parce que c'est mon côté euh... quand j'ai quelque chose en tête, je fais des jeux très compliqués, des fois, eh bien, il faut que j'y arrive quoi, c'est tout de même pas un jeu comme ça qui va m'arrêter... *Rires...* Je veux toujours savoir le pourquoi du comment. Trop de curiosité ! Pas toujours mais enfin....

Et actuellement de quoi auriez vous besoin?

De quoi... D'être mieux logé. Je suis en HLM là, la promiscuité... Autrement, ça va. Je suis heureux, il ne me faut pas grand chose pour être content.

Comment pourriez vous définir votre relation avec le diabète?

Ben je lui en veux d'exister ! je lui en veux... Quand on n'a jamais été malade... enfin si, j'ai eu une attaque cardiaque euh... il y a quelques années, mais bon, j'ai pris ça gentiment... j'étais pas diabétique, du moins on m'en a très peu parlé de ça. Peut-être qu'il aurait fallu qu'ils m'en parlent un peu mieux, à cette époque là, peut-être. Je ne sais pas si ils le savaient, eux-mêmes, trop, là je ne peux rien dire là-dessus. Ben je ne sais pas si... je ne sais plus où j'en suis là, il y a beaucoup de questions qui m'arrivent et en plus je n'ai pas l'habitude de parler, je n'ai pas du tout l'habitude de parler...

Vous pensez à plusieurs choses en ce moment là?

Ca peut se bousculer et on ne me pose pas de question à ce moment là. C'est... Je reste avec beaucoup de chose à dire mais il faut être là quand j'ai envie de les dire... *Silence*... Ben là, vous voyez bien que je suis emprunté, j'ai une espèce de timidité... Je suis remué hein, je suis ému... par le fait que vous soyez là, avec votre micro, par la maladie aussi... et puis vous me faites parler, moi qui n'ai pas trop envie d'en parler, mais ça m'oblige aussi à en parler. Ca me fait des drôles de sentiments, franchement... Oui...

Que savez vous du diabète, de la maladie?

Ben j'en apprends tous les jours. Là, je suis dans une phase où j'apprends et c'est pas facile, c'est pas facile... Moi qui me disais ça va être facile, c'est juste une règle de trois mais bon... c'est pas tout simple et ça va plus loin que cela, bien plus loin... y'a certains trucs qui sont... J'ai appris plein de choses, j'ai retenu plusieurs choses aussi... On nous a donné un livret pour nous donner les plus grandes lignes, c'est déjà pas mal... *il sort le livret*... il y a plein de trucs : comment se faire les piqûres, quand les faire et où les faire... c'est pas évident... quand on fait une hypoglycémie ou une hyperglycémie... moi je voyais pas la différence entre les 2 mots hypo et hyper... Ah ben si, c'est pas la même chose ! Enfin bref, plein de choses, plein de choses, plein de choses...

Fin de l'entretien.

Ca représente quoi pour vous d'être diabétique ?

Bon, c'est tout de même une chose qui est pesante mais, vu que je suis en retraite, ce n'est pas pesant pour moi. Parce que ça nous permet de manger à des heures régulières, de manger ce qu'il faut pour contrer le diabète. Alors qu'avant je mangeais au restaurant tout les midis, avec des buffets où y'a 36 sortes de nourritures, donc on mange bien, on mange pas ce qu'il faut parce que ça sent bon, c'est bon. Tandis qu'à la maison on prépare notre cuisine. Donc déjà, on a changé notre alimentation, on cuisine beaucoup plus léger, beaucoup plus de crudités, de poissons, de volaille ; dans les restaurants on trouvait de la volaille mais pas beaucoup de poisson, parce que le poisson est cher. Et puis, en alimentation, quand on fait un repas de famille et qu'on mange comme les autres, on le ressent le lendemain ou le surlendemain et le taux est plus fort. Tous les matins je me pique mais seulement le matin, dans la journée je ne touche plus à rien. Et suivant ça aussi, je baisse ou j'augmente quoi. Ca m'est arrivé 2-3 fois d'être en hypoglycémie, je le sens vite fait hein, je ne suis pas bien, on a un semblant de faiblesse, alors je mange 2 sucres ou un café avec du lait ou des fruits. Je mange beaucoup de fruits. Au petit déjeuner, je mange bien : 4 tartines de la boule coupée, une orange et une banane et un grand bol de café au lait. Et puis le midi, comme ma femme est en retraite depuis le premier janvier aussi, on peut se permettre de faire ce qui convient bien pour le diabète. Voilà. Bon, au niveau activités, j'ai toujours des activités parce que je jardine, je fais beaucoup de choses. Je ne fais pas beaucoup de sport mais je marche, tous les jours comme le Dr S. (endocrinologue) m'avait dit, je fais 30 mn de marche; je vais au pain à pied et j'ai contrôlé ça fait 30mn, donc c'est bien. On brûle des calories quoi. Bon j'ai d'autres activités quand même, je bêche le jardin, je... tous les jours je fais quelque chose pour brûler les calories.

Et le diabète pour vous c'est quoi ?

On marche avec ça dans la vie comme autre chose. C'est... pour moi c'est... Ca fait peur quelque part parce que l'on sait que le pancréas est à moitié foutu, mais sinon, non. Et quand on voit à la télé que avec une gélule on va supprimer presque le diabète, donc la médecine elle avance et comme elle avance, si on a le bonheur de vivre encore 10 ans et bien j'aurai peut-être plus de médicaments ou qu'une petite pilule à prendre de temps en temps et le diabète sera régularisé. C'est comme cela que je vois ça. Mais bon, pour l'instant ce n'est pas une contrainte; on va à un repas et euh... le Dr S. m'avait dit de faire comme d'habitude aux repas mais bon, le lendemain, à l'eau et puis tout le reste hein. Mais bon, je ne bois pas donc ça, ça ne me gêne pas, je ne bois pas d'habitude. Mais quand on est en repas, j'aime bien ce qui est bon; j'aime bien associer le vin blanc avec le poisson, un bon vin rouge avec la viande et un bon Bordeaux avec le fromage ; bon, ça fait partie de l'art culinaire mayennais, ça... rires... Mais c'est tout. Pour moi c'est pas un poids quoi, à part prendre les médicaments. Je prends mes médicaments régulièrement ; à part quand je pars, quelque fois, des fois, ça m'arrive de les oublier et bon, ben pour ce midi là on passe quoi. Bon c'est pas méchant le lendemain on repart comme si il n'y avait rien eu quoi.

Est-ce que vous avez des peurs ?

Non. Non ! De toute façon, y'a pire que nous. Quand je vois tout ce qu'il y a autour de nous... Enfin bon, j'ai une nièce pharmacienne qui m'a dit : " Attention tonton, si tu ne suis pas ton régime, on peut te couper une patte ! "... rires... Oui c'est là que j'ai plutôt peur, si il fallait couper un membre à cause du diabète... Mais bon, je pense pas que cela en arrivera là, parce que je suis bien mon traitement, j'ai pas d'insuline en piqûre, mon pancréas, il fonctionne environ 1/4 quand même, c'est déjà une bonne chose. Bon, et puis j'avais des clients qui étaient à l'insuline depuis 30 ans et ça allait bien quand même, quoi. C'est plus une contrainte, l'insuline quand même, quand il faut se piquer c'est plus une contrainte. Moi, j'ai mes petits comprimés, je les prends le matin... si on mange chez des gens, eh bien, Glucophage\* le midi... bon, ben c'est tout, y'a juste un comprimé à avaler c'est pas difficile quoi. Non, j'ai pas peur. Surtout avec la

médecine qui avance de plus en plus, j'ai pas peur. Du tout. Autant j'ai eu peur avec ma tumeur, autant là le diabète ne me fait pas peur, voilà.

Avez vous des attentes ?

Non. Que la médecine progresse c'est tout. Et je pense que c'est bien parti quand même, de plus en plus, on fait des bonnes découvertes, mais je ferai un reproche, quand même, c'est que, en France les chercheurs découvrent mais, comme les laboratoires, c'est des gouffres de fric, ils font attendre le plus longtemps possible pour que les médicaments se vendent bien. Parce que souvent c'est découvert mais c'est pas mis en pratique tout de suite. Mais c'est volontaire par les laboratoires, ils veulent que cela se vende bien, et c'est là que je fais des reproches et je pense que c'est là que ça ne va pas. Même au point de vue de la vente, je sais par des personnes qui sont au courant, avec le déficit de la sécu, je trouve pas normal que les pharmaciens bénéficient de 50% sur certains médicaments. C'est pas logique, c'est contre la maladie des gens, c'est pas normal, on vit sur le dos des malades, c'est pas normal. C'est là que je fais un reproche, voilà c'est tout.

Avez vous des besoins ?

Non. Rien ne change. Que cela soit en sexualité ou autre chose ça ne change rien du tout. Si, avant le Glucophage\*, j'avais eu un autre médicament qui me foutait à plat complètement, j'avais beaucoup de diarrhées avec ce médicament et le médecin a changé. J'étais pas bien avec ce médicament là. Sinon, tout va bien.

Donc vous n'avez pas l'impression que le diabète a changé votre vie, en dehors de l'alimentation ?

Non, à part l'alimentation. Là on y fait attention, du mieux qu'on peut. On cuisine, ma femme était cuisinière au centre pour handicapés, à E., donc elle est habituée à bien cuisiner et nous, on mangeait bien aussi parce que quand on faisait cuire un poulet on mettait une noix de beurre grosse comme la tasse ! Plus des bonnes frites ! Bon y'avait pas d'alcool, on buvait pas d'alcool mais bon, les enfants aussi, tout le monde mangeait bien. On mangeait beaucoup trop riche, beaucoup, beaucoup. On était viandards, en plus, beaucoup de viande. Des volailles, mais c'était des volailles de la ferme. La viande, c'était de la viande naturelle aussi. En tant qu'acheteur, on choisissait des animaux qu'on tuait, quand on avait encore le droit ; des petits veaux, un mouton, un cochon... Tous les ans, on mettait ça dans le congélateur. C'était de la nourriture très, très bonne, bien élevée, je savais où je prenais ça, c'était élevé maison, pas bio mais presque. Donc, eh bien, on mangeait, on mangeait bien. On mangeait très bien, beaucoup de trop et peut-être pas assez de poisson. Poisson, crudités, on en mangeait mais beaucoup moins qu'aujourd'hui. Les légumes pareil hein, les enfants ils aimaient bien un bon poulet, un bon beefsteack, un bon roastbeef, un bon gigot, mais les légumes à côté... à part les frites ! ils aimaient pas beaucoup. C'était pas équilibré en fin de compte. Voilà.

Et du diabète, de la maladie, qu'est-ce que vous connaissez ?

Je ne croyais pas qu'on avait le pancréas détruit à ce point là. Donc ça, je pense que c'est... mon père en avait, donc je pense que c'est génétique un peu. Mon père avait du diabète qui a été découvert très tardivement. Très, très tardivement hein. Parce qu'il ne se soignait pas, vous savez ce que c'est les anciens... pour aller chez le médecin il fallait être prêt à crever, faut dire la vérité. Et même nous, encore dans notre génération, hein... Moi j'ai dit à mon médecin : " vous savez, vous n'auriez que moi pour vous faire vivre, vous crèveriez de faim ". C'est vrai, on va au médecin que quand on a réellement besoin, pas comme le "pignouf" qui y va pour une petite égratignure. Ca, ça gangrène la société pour moi. C'est pas moi ça. Quand je vais au médecin, souvent même il rouspète parce que des fois, j'ai eu la grippe et je suis allé à la pharmacie et j'ai

dit à ma nièce de me donner ce qu'il faut, sirop sans sucre et vas-y donc... et on est à moitié guéri et ça continue quand même... donc quand on va le trouver il dit : " oui mais, pourquoi vous êtes pas venu il y a 3 semaines ! " Ben oui, c'est vrai, j'aime pas aller au docteur, je suis pas le gars qui se plaint beaucoup. Si on va au docteur c'est parce qu'on est malade, sinon on n'y va pas. C'est pas imaginaire. Voilà.

Connaissez vous des complications ?

Ah oui, quand même. Quand on est blessé, il faut faire attention, il faut surveiller les plaies parce que cela ne guérit pas. On guérit bien moins que normalement. Oui, oui, ça on le sait. Les pieds faut faire attention, faut faire attention à tout, quoi. Surtout les blessures, les pieds aussi, parce que le pied est très sensible au diabète. D'ailleurs, j'ai un bon pour aller au podologue; tous les ans ils me donnent un bon... Mais sinon, je vis normalement... normalement. Bon, c'est pas ça qui me tracasse, j'ai été beaucoup plus tracassé par la tumeur ! Alors là, j'étais tracassé. Surtout qu'autour de chez nous, y'avait des cancers très profonds et... heureusement pour eux ils s'en sont sorti, enfin y'en a un qui est mort mais les deux autres sont sortis. Ca fait tout drôle hein.

Le cancer vous fait bien plus peur que le diabète?

Ah oui, le diabète, je prends ça comme on prend le café, là, ce matin... *rires*... Non, je vous le dis honnêtement, moi ça ne me fait pas... Les enfants sont plus... ils ont plus peur pour moi que moi personnellement. Ils disent : " Papa, fait attention, papa, attention à ton diabète ", en rigolant, des fois, quoi. Toute charcuterie est à éliminer, pâté, saucisson et cacahouètes, tout ça. Mais j'en prends quand on est de sortie, modérément aussi, mais parce que tout ça, j'aimais bien ça, surtout les charcuteries. Dans le temps on faisait du bon pâté maison avec du foie, du gésier et du cochon. Bon c'était très bon mais ça vaut rien pour le diabète ! Mais c'est bon, c'est goûtu. Voilà.

Fin de l'entretien.

*8 - Entretien de Mme B., 58ans, découverte du diabète en déc 1998, sous antidiabétiques oraux, en activité, mariée, suivie par le réseau.*

Comment vivez-vous votre diabète?

Je le vis mal, très mal. J'ai jamais accepté et j'accepte pas encore. C'est pas facile à vivre d'une part, quand on est tout seul en plus... *Silence*... Y'a des hauts, y'a des bas; des moments où on fait attention, d'autres pas... *Silence*... Non, parce que c'est une maladie en plus eh... Moi je suis malade depuis l'âge de 15ans, je pensais en être sortie avec la maladie et puis maintenant je

m'aperçois que c'est pour le reste de mes jours, alors... C'est pénible quoi, on n'a même pas envie de faire de projets, rien du tout... *Silence...*

Qu'est-ce qui est difficile à vivre ?

Et puis en parler à l'entourage; l'entourage est pas toujours euh... Y'a des filles qui ont fait comme réflexion : " elle nous casse les pieds avec son diabète ", alors quand c'est comme ça, vous vous taisez. Moi je leur ai dit un jour : " si c'est vous, vous verrez ! " et voilà... *Silence...*

Vous ne vous sentez pas épaulée ?

Non, pas du tout. Non, non, non. Et quand, souvent, je relâche, comme ça arrive très souvent, je ne m'en prends qu'à moi-même, c'est pas la peine d'en parler. Personne à qui dire : " j'en ai marre, j'en ai marre de faire attention, et puis voilà "... *Silence...* Non, c'est pas simple... *Silence...*

Qu'est-ce que cela représente alors, pour vous, d'être diabétique ?

Ben on se demande comment on va finir hein, et puis c'est tout... Parce que quand on voit toute les complications, c'est vrai que cela fait peur. Il suffit d'un moment d'inattention et puis ça y est !, c'est parti... c'est parti. On se dit : " fait attention, tu risques si "... pfft... on s'empoisonne la vie avec ça.... A un moment j'avais mis l'affiche " 7 " sur mon frigo... (*campagne pour objectif HbA1c<7*)... ben, elle est partie à la poubelle !... *rires...* Parce que moi, je suis souvent au dessus, j'suis à 9, alors je me dis il faut faire quelque chose pour que... mais bon on pense qu'à ça, on vit qu'avec ça à ce moment là. Ca, vraiment, c'est... c'est pas qu'un temps... Faut se remettre en question quoi...

Et c'est difficile d'avoir ça en tête tout le temps ?

Oui, oui. Parce que... bon, ben j'aimerais bien connaître d'autres gens qui sont comme ça, avoir des conseils, ne serait ce que pour un menu, mais bon, j'ai personne. Alors gérer ça toute seule c'est pas facile. Bon, c'est sûr, y'a d'autres maladies qui sont plus terribles, mais bon, je ne sais pas...

L'isolement est difficile aussi...

Oui. Déjà nous, en campagne on est déjà très isolé et je me suis sentie encore plus isolée en 1999 quand j'ai fait un cancer de la thyroïde, c'est une bricole, eh bien, je peux vous dire tout le monde m'a tourné le dos. Je peux refaire un deuxième cancer, eh bien, je peux vous dire une chose, je n'en parlerai à personne ! Je me débrouille toute seule, j'en parlerai à personne. Parce qu'alors là, on m'a tourné le dos complètement, je me suis retrouvée complètement seule, complètement. Alors forcément... J'en ai parlé avec plusieurs personnes qui ont eu le cancer et qui s'en sont sorties, et ils m'ont dit : " Nous c'est pareil, c'est fou, on a l'air d'être des pestiférés ! ". C'est vrai.

Du coup ça ne vous donne pas envie de parler de votre diabète...

Oh, je n'en parle euh... Bon, ça arrive des fois, quand je sens vraiment que les gens s'y intéressent, mais je me dis après : " Si j'avais su ! ", je regrette après, parce que je me dis : " ça va être interprété comment ? "... voilà, c'est comme ça.

Et pour vous, le diabète, c'est quoi ?

C'est une maladie et puis vous l'aurez tout le temps, et puis voilà. Bon, faut faire attention, mais c'est pas toujours évident. Parce que y'a pas de remède miracle, pour le moment, c'est ça le problème... *Silence...*

Qu'est-ce qui est difficile dans le fait de faire attention ?

Le régime, les menus, tout ça.. Moi je peux pas me permettre de faire des menus trop... je fais quand même attention, mais c'est par rapport à mon mari, je ne peux pas le mettre au régime non plus, lui. Donc ça fait 2 cuisines euh... *Silence*... Là, ça y est, je me reprends, je me ressaisis; parce qu'avant je ne voulais plus en entendre parler, du tout, du tout. Je me disais ; " je fais n'importe quoi, je mange n'importe comment ", je ne faisais plus attention et j'étais montée à 2g50 le matin... et puis l'autre jour j'ai dit : " hop! halte là ! ". Et bien, ça a rebaisé d'un point. C'est dingue ! comme quoi hein... Mais c'est fou de passer par des phases comme ça ! J'admire ceux qui vivent avec tout le temps, qui font attention tout le temps... parce que moi, je ne suis pas comme ça. Non. Ca, y'aura toujours des hauts et des bas, ça, c'est sûr. Ca, c'est sûr. Bon, je me suis prise un peu plus en main, maintenant je marche. Mon mari m'a dit l'autre jour : " il fait beau, tu prends la voiture et tu vas marcher sur le chemin du hallage ". Parce que là, chez moi, si je marche et qu'il y en a qui m'aperçoivent, ils vont se dire : " elle est agricultrice, elle a pas autre chose à faire que de traîner ! ". Ca, on connaît la mentalité! Et puis moi, je m'arrête beaucoup là-dessus. Mon mari dit : " Prends la voiture et va au hallage, comme ça personne ne te connaît "... *Rires*... C'est idiot mais c'est vrai, c'est comme ça. La première fois que je suis sortie, y'a 1 mois, j'ai marché le long du chemin sur la route et tut tut ! une voiture a klaxonné et je me suis dit : " ça y est, je suis reconnue "... *Rires*... Alors maintenant je vais au hallage et puis voilà. Ca me fait faire des kilomètres, mais voilà... et puis des fois on fait bien des dépenses inutiles pour autre choses.

Est-ce-que vous avez des peurs ?

... *Silence*... Pas pour le moment, mais tout d'un coup, il me tomberait quelque chose dessus, ben là, je serais catastrophée, c'est sûr. Par exemple une plaie qui ne se guérit pas, un truc comme ça, je me dirais : " ça y est, c'est encore le diabète ". La semaine dernière j'avais pas le moral : ça fait 1 mois environ que j'avais mal partout, ça me prend la nuit, des fois, à plus pouvoir rien faire ! Et j'en ai parlé à mon médecin, qui m'a dit que cela pouvait être une conséquence du diabète. Ah ben j'ai dit : " manquait plus que ça ! ". Alors elle m'a donné des cachets et là, ça repart, alors ça me redonne un peu le moral. Mais c'est vrai que cela m'a fait peur. Je me suis dit : " Ca commence déjà ! ". Bon, j'ai des prises de sang à faire mais elles ne sont pas encore faites. Alors je me suis dit : " Eh bien, si ça commence déjà eh ben, on est bien! "... Logiquement, dans 1 an j'ai la retraite alors... Mais mon mari l'aura pas alors... *Silence*... Mais bon, c'est vrai ça demande, si on part en ballade, de tout prévoir, tout le bazar et tout ça... Oh la, la... Bon, des fois je pars sans rien du tout, mais c'est limite. C'est limite parce que je fais souvent des hypo l'après-midi, oui souvent. Quand je prends mon café l'après-midi, c'est sûr que j'en fais une... *Silence*... Pas méchante mais... faut prendre un sucre. Ca me fait peur de me re-sucre parce que, après ça, on monte haut des fois. L'autre jour, je me suis dit : " je ne me re-sucre pas ! ", eh bien y'a fallu quand même prendre 1 sucre ou 2...mais parce que des fois, on remonte tout d'un coup alors c'est pénible ça. C'est vrai que c'est embêtant ça. On est trop bas et tout d'un coup allez hop... *Silence*...

Vous dites qu'il y aura toujours des hauts et des bas...

Oh oui. Y'aura des moments où on pourra et d'autres où on pourra plus... C'est une attention de tout les instants, alors des fois on n'a pas envie de faire attention et puis voilà ! Il suffit d'avoir un repas de famille où l'on mange plus tard et tout est décalé... c'est pénible ça, c'est pénible. J'avais mangé un peu avant de partir mais pas assez, pas suffisamment...

Est-ce que vous avez des attentes, des espoirs ?

Des espoirs de quoi ?... *Silence puis rires*... Oh ben non, parce que c'est une maladie qui va en évoluant pas vers le bon alors... A moins que dans quelques années ils trouvent un médicament miracle ! Mais c'est pas pour nous hein. Y'en avait un en Amérique mais il n'est pas arrivé en France hein ! Bon, la médecine a quand même fait des progrès, faut dire ce qui est. Mais enfin,

pour certains trucs, faut attendre. Faut dire que la recherche n'est pas aidée, c'est là le problème. Enfin c'est comme ça et puis c'est tout ! Ca l'était avant, ça le sera après. Et pour n'importe quel type de maladie... Non, mais moi, ça m'est tombé dessus tout d'un coup et je ne m'y attendais pas du tout, pas du tout, du tout. J'étais chez mon médecin, elle m'a dit que c'était élevé en sucre et tout ça. Bon, c'est élevé mais à un moment je lui ai dit : " Mais c'est quand même pas le diabète ! ". Ben elle me dit : " Si ". C'est comme ça que je l'ai appris. Alors moi qui n'avait jamais pensé à ça du tout, du tout, je savais même pas qu'il y en avait eu dans ma famille, du côté de mon vrai père, et tout d'un coup paf ! Alors j'ai dit : " d'accord, j'ai compris maintenant ". Il manquait plus que ça ! Depuis l'âge de 15ans, je suis malade et allez hop, là je suis malade pour le reste de ma vie. Je me suis dit que je n'en sortirai jamais. Une tuberculose, la dépression, le cancer du cou et puis maintenant le diabète ! C'est complet, complet. Moi j'espérais... j'étais sortie de la dépression, j'avais pris sur moi, après le décès de mon premier mari... devoir élever mes gosses toute seule... bon je me suis remariée, je me suis dit : " Bon, maintenant ça y est, je vais avoir une fin de vie où je vais pouvoir en profiter " et paf ! c'est le couperet qui me tombe dessus. Et puis voilà. Enfin je vous dis, des jours c'est accepté et des jours pas du tout, du tout, et puis c'est tout... *Silence...* Bon là, je reprends un peu espoir parce que avec ma thyroïde, j'avais plein de problèmes, j'étais toujours fatiguée, ça faisait 5-6ans que ça durait et puis j'ai eu la chance qu'ils aient supprimé la thyroxine, ils m'ont remis au Levothyrox\* et bien là, je reprends une deuxième vie, je suis en pleine forme. Je travaille, je me mets à faire du ménage, alors qu'avant j'étais fatiguée et j'allais me coucher. Alors maintenant, peut-être que le diabète, je vais le voir autrement. Je vois déjà, depuis 1 semaine, j'ai fait des efforts et ça a bien baissé. Ca m'a requinquée un peu. Le moral a repris le dessus, je peux faire ce que je veux alors qu'avant j'étais pratiquement tout le temps couchée. J'avais envie de rien, rien. J'étais plus bonne à rien. Et puis maintenant, comme hier où j'ai fais du ménage, j'ai tout chamboulé dans la salle... eh bien, ça faisait longtemps. Donc ça redonne le moral. Et il semble que tout le reste est facile finalement. Alors comme quoi des fois il faut peu de choses.

Et avez vous des besoins, pour mieux vivre avec le diabète ?

Moi ce que j'aimerais bien, c'est rencontrer des personnes qui sont dans ce cas là et parler un peu, faire des échanges et puis c'est tout. Bon, y'a des gens, on va vers eux mais c'est pas pour autant qu'ils veulent en parler. Je fais partie d'une association de diabétiques à L. et y'a des gens qui en parlent, ils vous disent leur façon de se soigner ou de faire et tout ça... Et bien des fois euh... une fois j'étais à une réunion et on m'a dit : " Vous ne prenez rien vous quand vous partez ! " et j'ai dit : " Non, moi je pars comme ça ! ", elle m'a dit : " Vous ne prenez pas de sucre ? ! ", j'ai dit : " Non ! ", alors elle dit : " Vous avez de la chance, mais méfiez vous. Nous, on achète un truc en pharmacie ", j'ai dit : " J'en ai pas besoin ". Eh bien, le lendemain, je faisais une hypo !... *Rires...* Et je me suis dit qu'elle avait raison hier ! Et moi qui n'avait rien avec moi ! Mon mari m'a dit de prendre du sucre. J'étais partie faire des courses, eh bien, j'étais pas bien dans le magasin ! Mais je me suis dit que c'était pas grave. Quand j'arrive à la maison, j'étais au bout du chemin et j'avais mal; je me suis dit : " Mais qu'est-ce que j'ai ! C'est pas possible ! " et, en arrivant à la maison, j'ai jamais pu sortir de la voiture, je pouvais plus me traîner. Je me demandais ce que j'avais et je pensais pas au diabète et en fait j'étais bien descendue, j'avais environ 0.50. Donc je me suis dit il faut que je prenne du sucre. Mais j'en n'aurais pas parlé... ! C'est des bricoles, des petits trucs mais finalement eh bien...Dès le lendemain, ils m'ont dit d'aller à la pharmacie pour prendre le produit, les petits sachets, là, eh bien, impeccable ! Comme quoi, hein ! J'aurais pas parlé avec ces gens là ... Une autre fois je suis rentrée tard, on était allé manger un pot au feu chez ma fille, et en arrivant j'étais malade ! Je pensais avoir une indigestion. Ca passait pas, j'appelle mon mari -heureusement qu'il m'a entendue- et il me dit de faire un test. Moi je pensais pas que ça pouvait être une hypo, j'avais mangé un pot-au-feu, c'est gras, alors je pensais plutôt à une indigestion. J'avais de moins en moins de force, je savais pas ce que j'avais. Mon mari m'a dit de faire le test et qu'on verrait après, qu'on

appellerait l'hôpital. Eh bien, c'était une bonne hypo ! Et j'étais surprise parce que, vu le repas que l'on avait fait, ça ne faisait pas longtemps que l'on était sorti de table... eh bien paf ! allez attrapes ! Bon, maintenant, le sachant, je gère autrement. Je prends mon litre d'eau, mon paquet de sucre quand je pars et puis voilà!

Et qu'est-ce que vous connaissez de la maladie ?

Bon, je connais les conséquences ! Sinon, on sait que c'est le pancréas qui fonctionne mal quoi ! Qu'est-ce que je pourrais dire encore... Il faut suivre un régime alimentaire, éviter les graisses et le sucre. Et puis c'est tout.

Vous me parliez des conséquences...

Oui, les nerfs, l'artérite, les yeux, les reins et au point de vue cardiaque aussi... Les pieds, surveiller les pieds surtout... Si, j'ai fait une éducation santé à l'hôpital, eh bien, ça nous apprend bien des choses, ça m'a bien aidée... Ca, c'est super ! On a fait des cours de cuisine aussi; vraiment c'est super. Ca nous ouvre les yeux quand même; si il arrive quelque chose, on ne pourra pas dire : " je ne savais pas ". Faut le reconnaître ! Vraiment, c'était sympa... *Silence...*

Fin de l'entretien.

*9 - Entretien Mme O., marocaine, 48 ans hospitalisée pour décompensation acido-cétosique avec complications cardiaques, diabète gestationnel en 1987 puis en 1994 et sous antidiabétiques oraux et insuline depuis, sans activité professionnelle, mariée.*

Comment vivez-vous avec le diabète ?

Maintenant ?

Oui

Maintenant, je vais très bien. Mais avant, non ; je ne suivais pas le régime, je ne faisais pas les piqûres de contrôle euh... je mangeais beaucoup de choses qu'il ne fallait pas... Mais maintenant, à l'hôpital ça va, à l'hôpital ça va.

A l'hôpital. Et à la maison ?

Ca ne va pas. Il y a des problèmes et tout ça... je ne suis pas de régime correct. Je suis diabétique depuis 1987, alors euh... ça ne va pas. Je n'ai jamais été hospitalisée, je ne suis jamais allée à l'hôpital et tout ça mais... on souffre. Quand on reste toute seule à la maison on souffre... *Soupir.*

Pourquoi, selon vous, est-ce difficile à la maison de suivre le régime, les piqûres..

C'est d'être toute seule, avec 2 enfants... les enfants sortent et tout ça... On ne mange pas de sucre mais on mange beaucoup de choses trop grasses, trop salées, et on ne se rend pas compte que l'on se fait beaucoup de mal, à nous et au cœur et tout ça... C'est ça le problème. Mais à l'hôpital ça va mieux. Tout est équilibré, le diabète, le cœur, beaucoup de choses. Mais à la maison, non.

Et le diabète, pour vous c'est quoi ?

Ben... Pour moi il détruit tout, c'est dangereux. Les yeux, les pieds, les reins, le cœur, tout ! Les artères du corps, tout. Quand on ne fait pas attention ça détruit tout. On ne peut pas marcher; on mange n'importe quoi et tout ça, comme moi, je faisais 140kg et je ne pouvais pas marcher. J'ai fais du souffle au cœur et j'ai été hospitalisée en cardiologie. On m'a trouvé de l'eau dans les poumons et de la graisse dans le cœur, alors là, je suis mon traitement. J'ai perdu un petit peu de poids grâce à l'hôpital, alors maintenant, je marche un petit peu.

Ca représente quoi alors maintenant pour vous être diabétique ?

Avant, c'était dur, je n'acceptais pas mais maintenant je vis avec. Ca va. On est là, surveillé et tout ça, on a confiance en la médecine, ça va. J'ai beaucoup de confiance en les médecins, en l'hôpital, ça va. Du mieux, du mieux au jour le jour, du mieux. Avant, à la maison j'avais peur, j'étais fermée, je ne pouvais pas discuter, pas parler, mais maintenant, je parle avec tout le monde. Il y a beaucoup de gens diabétiques comme moi, et tout ça, et ça va.

Avant vous vous sentiez isolée ?

Oui. Oui, oui. A cause de la maladie, je me sentais toute seule, il n'y avait personne comme moi, personne de diabétique, personne... Mais quand je rentre à l'hôpital il y a beaucoup de personnes, pire que moi, et maintenant je vais prendre la vie avec... maintenant c'est mieux, ça va bien. J'accepte.

Et pour le retour à la maison vous pensez que cela va aller ?

Ah oui; Cette fois ci c'est... Cette fois-ci, c' est dur hein... Mes enfants pleurent et tout ça, alors je ne peux pas vivre dans le passé. Maintenant je vais vivre le présent jour après jour. Je ne vais pas rester enfermée, il faut que je marche, il faut que je sorte, que je voie des gens, que je fasse quelque chose. Il ne faut pas que je reste les bras croisés à la maison. Non, non, pas comme avant... j'espère pas.

Est - ce - que vous avez des peurs ?

Oui. J'ai peur parce que... j'ai peur parce que mon cœur a des artères bouchées avec la graisse... J'ai peur, j'ai peur qu'il m'arrive quelque chose oui. Mais maintenant j'ai moins peur qu'avant, c'est pas pareil, non...

C' est à dire ?

Eh bien maintenant, j'ai des médicaments et... Avant, j'avais 4g de cholestérol, maintenant j'en ai moins. Je prends des médicaments et tout ça, je suis confiante ça va, mais... j'espère que ça bien.

Et, avez vous des attentes ou des espoirs ?

Oui. J 'espère qu'un jour on trouvera quelque chose pour le diabète. Un vaccin... quelque chose qui le fera disparaître. Parce que c'est dangereux...*Silence...*

Et selon vous, est-ce qu'il y a quelque chose qui pourrait vous aidez à mieux vivre avec le diabète ?

J'ai mes enfants, j'ai ma famille. J'ai des gens autour de moi qui m'aiment, alors qu'avant, je croyais que personne ne m'aimait à cause de ça, mais non, c'est faux. Tout le monde vient me voir ici ou à la maison, ils me disent : “ courage, il faut faire le régime ”, tout le monde me parle. Et quand je suis venue à l'hôpital, tout le monde pleurait, les enfants, la famille.. j'étais contente. Alors je le fais pour eux et pour moi. Parce que avant je travaillais, j'ai rien vu, aucune sortie, rien du tout; Alors humainement, maintenant, c'est important que je sorte, que je voie des gens. Il y a beaucoup d'associations pour les diabétiques mais je ne les connais pas encore.

Y a-t-il autre chose dont vous aimeriez parler ?

Je ne sais pas mais... Il faut parler avec le médecin. Parce que avant, mon médecin traitant parlait avec moi, mais moi je ne parlais pas; il me disait tout le temps : “ Vas à l'hôpital 1 semaine ”, mais moi je refusais tout le temps, jusque là. Quand il me donnait une prise de sang à faire j'avais peur qu'il y ait quelque chose alors je disais non; et je prenais le traitement pour 2 mois et je restais à la maison. Voilà c'est ça le... Maintenant non, ça va.

Fin de l' entretien.

*10 - Entretien Mr. A., 50 ans, découverte du diabète en 2003, sous antidiabétiques oraux, en activité, marié, suivi par le réseau diabète.*

Pour vous, qu'est-ce que cela signifie, d'être diabétique ?

Une remise en question, à un certain nombre de niveaux ; au niveau alimentaire, au niveau activité physique... Il a fallu changer complètement de façon de voir les choses... *Silence...*

Et est-ce que cela a été difficile ?

Euh.... Non, non, pas particulièrement. Enfin bon, les premiers temps il faut complètement changer ses habitudes quoi, mais bon, j'étais relativement motivé et puis je suis allé faire un séjour à l'hôpital avec les bilans complets et là on... on.. En fait, on a fait ça avec le réseau diabète, d'abord avec le Dr M. et puis après en groupe. Donc là, on a vraiment abordé le sujet et on a vu toutes les conséquences, ce qui fait que... quelque part ça nous met au pied du mur ! Donc ça nous motive ! Après, bon, c'est vrai que j'ai pris le problème à bras le corps et puis, bon, ma foi euh... ça ne s'est pas trop mal passé quoi.

Et, c'est quoi pour vous le diabète ?

Euh... Ben, c'est un problème de santé auquel il faut faire attention, parce que quand on connaît toutes les conséquences, ben... ça peut aboutir à l'issue fatale ! Après, bon, c'est, c'est... quand on a pris un certain nombre d'habitudes, bon c'est... aujourd'hui je considère que c'est devenu la routine quoi. Bon, il y a, bien sûr, tous les examens trimestriels et puis le... le passage à l'hôpital

une fois par an pour le bilan global, mais autrement, je suis parti sur mon petit train-train à ce niveau là.

Et est-ce que vous avez des attentes ?

Non, pas particulièrement. Je suis mon régime, j'ai mon traitement, je me pique le bout des doigts régulièrement euh... ça ne me pose pas de problèmes particuliers. Attentes... non, on est très bien suivi au niveau du service de diabétologie, je suis bien suivi aussi par mon médecin donc euh... Non, je dirais qu'aujourd'hui ça ne me pose pas de problème particulier.

Est-ce que vous avez des peurs?

Non, pas particulièrement. Je sais qu'il faut que je fasse mon régime et puis après... Non, non pas particulièrement.

Globalement vous le vivez assez bien?

Tout à fait ! Je dirais que je suis même presque mieux qu'avant.

Vous vous sentez mieux?

Ah oui, oui, tout à fait. Donc euh... non, ça ne me pose aucun problème...je dirais psychologiquement.

Et pratiquement ? Vous précisez psychologiquement, mais cela peut vous posez problème dans d'autres domaines?

La contrainte, je dirais, la plus grosse contrainte, c'est une chose que j'aurais tendance à oublier, c'est de me tester régulièrement quoi. Il faudrait que je le fasse 1 à 2 fois par jour et c'est quelque chose que j'aurais tendance à oublier. Je dirais c'est plus ça, la contrainte quoi. Oh, l'autre contrainte, et là c'est un petit problème, c'est trouver le temps pour faire du sport et de l'activité physique. Ca, c'est le problème.

Vous travaillez ?

Oui, oui.

Et selon vous, c'est le fait de travailler qui rend plus difficile de trouver le temps ?

Ah oui, parce que j'ai une vie relativement active. Bon, je fais quand même, c'est mieux que rien, 1h de piscine par semaine. On est, dans la commune, 8 à aller, pour différentes raisons, à la piscine... le lundi soir; on organise des voitures, c'est motivant d'y aller à plusieurs, et c'est des cours de piscine de perfectionnement où on travaille quand même pas mal. 1h de piscine assez intensive. Donc, ça, eh bien voilà, 1h de piscine, le lundi soir, le lundi soir y'a ça et pas autre chose. Par contre, on dit qu'il faudrait faire au moins 1/2h de marche par jour, enfin 1/2h d'activité physique par jour, et bien ça, je n'ai pas le temps.

Et, pour le régime alimentaire, le fait de travailler pose des problèmes ?

Non, non. Le midi, je travaille pas loin de... j'ai ma mère qui est veuve et qui est seule, donc je vais manger avec elle 2 midis par semaine. Elle-même est diabétique, donc on suit le même régime. Autrement, j'emmène mon repas le midi. On a une petite salle avec un micro-ondes donc j'emmène mon repas, donc ça ne pose pas de problème.

Il y a eu une nouvelle organisation des repas

Ah oui, tout à fait. Il y a une certaine hygiène alimentaire. Parce que c'est vrai qu'avant... On s'enferme dans des habitudes, une certaine facilité... alors on n'est pas forcément très, très attentif à l'équilibre au niveau diététique. Voilà. Bon, quand on va au restaurant, j'essaye de trouver des menus sans... qui me conviennent quoi.

Vous évitez de faire des écarts,  
J'évite oui.

De la maladie, qu'est-ce que vous connaissez ?

Je sais que c'est un dysfonctionnement du pancréas et que cela amène des complications cardio-vasculaires, au niveau des pieds, des yeux, des reins. Et donc que tout cela nécessite un contrôle régulier.

Actuellement vous avez un traitement par comprimés, pas par insuline.  
Non, non, non.

Vous y pensez?

Je sais que c'est quelque chose à laquelle il faudra peut-être venir un jour, mais ça ne me pose pas de problème. Non, non... *Silence...* Bon, je sais que pour retarder cette échéance c'est... Il faut suivre, il faut être rigoureux. Je pense l'être, même des fois peut-être un peu trop. Des fois, ma femme me dit : " tu pourrais peut-être te permettre ça ". Moi je dis : " non, non, non ". Ca fait 3 ans que je suis diabétique et donc, à l'époque j'ai perdu 22kg en 8mois ! Donc, je sais qu'à l'époque j'étais particulièrement suivi par mon médecin qui me disait : " Si seulement tous mes patients diabétiques étaient aussi rigoureux que vous! ". Mais bon, c'est une prise en charge totale.

Et vous en avez tiré de la satisfaction, de cette perte de poids ?

Ah oui, de la perte de poids et puis de me prendre en main. Et puis je suis en meilleure forme qu'avant. Mais bon, ce qu'il faut savoir c'est que, en plus du diabète, je fais de l'hypertension et du cholestérol. Donc aujourd'hui tout ça c'est... J'ai un traitement pour l'hypertension ; le cholestérol avec mon traitement est revenu dans la normale. Tout ça est bien maîtrisé, voilà !  
Donc pas de souci particulier.

Y a-t-il autre chose dont vous auriez aimé parler?

Non pas particulièrement. Aujourd'hui c'est... c'est quelque chose, je vis avec mais ça ne me traumatise pas. Parce que j'ai fait le tour de la question pendant les sessions que l'on a faites dans le service de diabétologie, avec le réseau, donc je pense être au fait du problème et puis, ma foi, je sais ce qu'il y a à faire et en appliquant tout cela, il n'y a pas de raison que cela n'aille pas. Hein ! Voilà.

Fin de l'entretien.

*11 - Entretien de Mr C., 60 ans, diabète découvert en 1997, sous antidiabétiques oraux, retraité, marié, suivi par le réseau diabète.*

Qu'est-ce que cela signifie, pour vous, être diabétique ?

Eh bien, d'abord, pour moi, le diabète, ce n'est pas une maladie ! Parce que le diabète a un gros, gros inconvénient, c'est qu'on ne souffre pas ! Bon, donc moi, je suis diabétique de type B, je ne suis pas sous insuline, je ne savais pas ce que c'était un médecin avant 1997, c'est au cours d'une consultation chirurgicale que l'on m'a dit : " Voilà, vous avez du cholestérol, du diabète, et vous avez un point au poumon droit ", tout cela d'un seul coup. Alors qu'avant, je ne savais pas pratiquement ce que c'était d'aller chez le médecin. Donc euh... bien sûr, ma première action a été d'arrêter de fumer. Mais euh... parce que c'était quand même le point au poumon droit et le tabac qui eux, me faisaient plutôt flipper. Le diabète euh... je le voulais bien, moi, je vivais avec mon diabète, on se pique... Et au bout d'un moment on vit avec ça, euh... on vit avec ça, mais je n'ai pas du tout l'impression d'être malade. Alors, bien sûr, tout le monde m'a mis un tas de médicaments pour le diabète, le cholestérol et tout... que j'ai supporté, mais ça m'embêtait parce que je ne prenais jamais rien, alors ça m'embêtait vraiment, et je trouvais que toutes ces molécules chimiques, ça me gênait beaucoup. Donc j'étais suivi par mon médecin traitant et par l'équipe du réseau diabète; j'allais les voir régulièrement, je faisais un point 1 fois par an, et tout. Mon diabète est aux environs de 2. On m'a redonné un nouveau médicament il y a 3 mois, puisque je suis allé repasser 48h il y a 3 mois, pour des contrôles et tout. Et puis, je reconnais que depuis un certain temps je ne me piquais plus, puisque je voyais que c'était tout le temps pareil, alors au bout d'un moment j'avais l'impression que définitivement j'avais mes 2g, alors qu'il faudrait que je sois à 1.20 ou quelque chose comme ça. J'avais donc demandé à l'équipe du réseau, en disant : " moi mon vrai problème, je suis conscient que je ne fais pas assez d'exercice, ça c'est une chose, mais le 2° problème c'est que j'ai trop bon appétit et que les choses que je mange ne sont pas du tout bonnes, ni pour mon cholestérol, ni pour mon diabète ". Moi, j'ai été élevé au beurre, au saucisson sec, à plein de chose qu'il ne faut pas, et ça, je n'arrive pas à m'en détacher. Je leur avais donc demandé éventuellement si ils pouvaient me donner quelque chose qui me coupe plus ou moins l'appétit, euh... mais ils n'ont jamais répondu à ma question. Et donc pour l'instant euh... eh bien, j'ai des crises... pendant 8-15j, je ne vais pas manger trop de beurre, des choses comme ça, et puis ça revient... Bon. Et puis, le cholestérol, c'était un peu pareil, ça ne diminuait pas, ça m'agaçait. Et au bout d'un moment, j'en ai eu assez de prendre des médicaments chimiques. Je me suis donc dirigé vers les oligo-éléments, des choses comme ça, où la personne, le docteur qui me suit a été très clair en me disant : " moi le cholestérol, j'en fais mon affaire, mais le diabète, moi j'y peux rien, vous gardez vos médicaments ". Mais c'est quand même quelqu'un qui m'a fait stopper immédiatement tous mes médicaments pour le cholestérol, en disant : " faites gaffe, tout ce que vous prenez là, c'est pas terrible ", et qui m'a donc mis un tas de choses... ça c'est contraignant, parce que j'en avais de toutes les couleurs, de plantes, des oligo éléments... mais au bout d'un an, c'est spectaculaire, le cholestérol... quasiment je suis très bien ! Bon. Encore quelques petites choses concernant le machin glycosylé, qui donne un peu les états sur 3 mois... Bon, je ne vais pas dire que c'est super, super, mais c'est quand même assez extraordinaire. Donc euh... contrairement à ce que l'on nous demande... J'ai 2 médecins. J'ai mon médecin avec qui je suis suivi pour le diabète, c'est mon médecin traitant, et puis mon cholestérol avec ce médecin qui est là. Bon. Je l'ai dit à l'équipe du réseau, je suis retourné encore avec eux il y a 15 jours, on a fait une journée de cuisine, avec une diététicienne. J'ai dit: moi le problème, jamais vous me ferez manger vos radis en salade avec vos brocolis, pas question. Par contre, ce que l'on a fait après, poisson et légumes, ça o.k., acceptable. Euh... mais je dis : " moi, mon problème, il n'est pas là ". Arriver à faire cette cuisine là avec mon épouse, peut-être que j'y arriverai; mais c'est mon appétit que je n'arrive pas à juguler. Le pain, les matières grasses animales et un peu de charcuterie, ça c'est mon gros, gros problème, et associé à un manque d'exercice. Pourtant je me remue, sans doute pas de la façon qu'il faudrait, sans doute pas assez; il faudrait que je fasse de la marche rapide, des trucs comme ça, bon. J'ai la chance d'avoir mes enfants autour de moi, je me bouge beaucoup, mais apparemment, ce n'est pas encore suffisant. Mais, dans ma tête, le cheminement n'est pas encore fait de dire : " Tu as du diabète, c'est quelque chose

qui peut devenir euh... extrêmement dangereux euh... ". Quand je suis en réunion avec tous les gens, là-bas (*le réseau*), oh ben, ça me marre pour moi pendant 48h, c'est ça mon problème. Parce que l'on est tous ensemble, parce que l'on voit des cas quand même assez importants, et bon je ne voudrai pas arriver à avoir cette piqûre ou cette petite pompe d'insuline en permanence. Bon, ça me pend au nez, je le sais, en plus euh... Donc voilà. Alors j'ai beaucoup de respect pour les médecins du réseau, ce sont des gens gentils et tout, mais euh... bon, du côté diététique ça ne passe pas ! Donc voilà. Alors, par contre, je prends bien les médicaments qui me sont donnés pour le diabète ; par contre, mon médecin traitant, lui ne sait pas que pour le cholestérol euh... il me fait ses ordonnances régulièrement, je ne prends pas le médicament à la pharmacie, euh...bon, c'est tout. C'est un ami, en plus donc je ne veux pas le peiner. Ce qui me gêne plus c'est quand il me dit : " Tu vois, ça fait quand même de l'effet ! ", et moi, je me dis mon pauvre vieux, si tu savais... Enfin voilà. C'est la seule chose qui me... ça me tracasse presque plus que mon diabète, cette affaire là, quoi. Donc je vous ai résumé à peu près mon parcours diabétique.

Est-ce que vous avez des peurs ?

Non! Des peurs de la maladie? Non, non. Euh... même si la dernière fois j'étais avec quelqu'un qui avait eu les jambes coupées, au jour d'aujourd'hui je n'ai pas réussi à me convaincre que cela pouvait m'arriver. Bon, je me suis dit que ma maman devait être diabétique, mais elle c'est pire que moi : elle est morte à 91ans, et quand elle devait prendre ses médicaments en maison de retraite, elle les filait à sa voisine parce qu'elle ne voulait pas les prendre, et elle a toujours été une grande, grande gourmande, sauf sur les quelques dernières semaines de sa vie. Mais autrement, pareil, on n'a jamais pu lui faire admettre que.. c'était du genre : " donne-moi un petit whisky ça fait du bien aux artères ", des choses comme ça. Donc, on a toujours aimé ces choses bonnes qui font tant de mal à notre organisme. Voilà. Donc, je n'ai pas encore aujourd'hui ancré dans ma tête le mot "peur"... *Silence...* A tort peut-être... *Silence...*

Et est-ce que vous avez des attentes ?

Mon attente ? Mon attente, je voudrais pas que mon taux augmente, je voudrais même qu'il diminue un petit peu, mais si on n'arrive pas à m'aider sur le côté nourriture, je pense que j'aurais énormément de mal. Euh... moi qui était un gros fumeur, je fumais environ 2 boites de petits cigares par jour, j'ai su m'arrêter du jour au lendemain en disant : " bon, ça va, c'est bien j'arrête ", et après 45ans de pratique de tabac. Mais là, quelque part, peut-être que j'ai eu cette peur au poumon, même si ce n'était qu'une tâche, ce n'était rien d'autre, mais bon... là euh... c'est vrai que je me sens mieux depuis que je ne fume plus, c'était devenu un réflexe, j'assimile ça à une drogue, c'est clair. J'ai toujours l'envie de fumer mais pas terrible, et être au contact des gens qui fument ça ne me dérange pas trop; peut-être que quelques fois, en réunion de famille, après un bon repas, je me laisserais bien aller. Mais je sais que... bon, ça fait maintenant depuis 1997, ça va faire 9ans que je me suis arrêté, et ça, à mon avis, pas de problème. Mais l'attente, l'attente... Ce que je ne comprends pas c'est qu'on a été capable de me prescrire des molécules chimiques pour le cholestérol et que l'on n'est pas capable de me recommander quelque médicament qui me couperait l'envie de manger. Alors, je ne sais pas si cela existe, je ne sais pas si c'est difficile à gérer, ou par moi, le malade, ou par le praticien euh... A chaque coup, dès que j'évoque le problème on me re-dirige vers la diététicienne, une charmante jeune femme que j'aime bien, mais je lui ai dit tout le mal que je pensais de son truc, donc euh... Alors on m'a même fait passer euh... y'a une psychologue qui est venue pour discuter avec moi, et je lui ai raconté, aussi librement que je vous le raconte, tout ce que je sais, voilà c'est tout.

Et j'allais vous demandez si vous avez des besoins...

Bon, au jour d'aujourd'hui je sais que je ne peux pas attendre tout de l'extérieur. Je sais qu'il y a 2 choses : moi, faire un effort physique pour me bouger, me remuer ; donc ce que j'attendrais de l'extérieur c'est ce que je viens de vous dire, c'est de dire bon euh... Je vais faire de l'exercice, je vais marcher pendant 1h, 2h, et quand je reviens j'ai une envie de casser la croûte phénoménale, et j'ai l'impression que je ne vais pas me sentir bien si je n'ai pas ce qu'il faut. Donc euh... les heures de marche que j'ai faites sont totalement rectifiées dans le ¼ d'heure qui suit mon arrivée parce que je me mets à dévorer un pot de rillettes ou un truc comme ça. Donc voilà. C'est tout ce que je peux vous dire de mon sentiment aujourd'hui.

Vous me disiez que le diabète, pour vous, ce n'est pas une maladie. Pour moi une maladie égale souffrance, égale un peu quelque chose. Le diabète c'est dégueulasse, c'est sournois comme pas possible; je vis complètement normalement. Bon, si je n'avais pas ancré dans ma tête que matin, midi et soir je dois prendre des médicaments régulièrement, pour le reste le diabète euh... Je ne m'en occupe pas quoi. J'ai mon petit matériel de piqûre qui est là mais je ne me pique plus. De temps en temps ça me prends, je vais faire un truc 2h après le repas; ah 2.10, ah 1.40, ah c'est pas mal tiens; mais j'ai jamais compris pourquoi 1.40, 2.10, bon. Et pendant un moment, il y a 2 ans, je me piquais 5 fois par jour, et je voyais toujours les mêmes résultats, toujours les mêmes résultats. Donc ça m'a pompé l'air au bout d'un moment, alors je suis descendu à 3 fois par jour, puis une fois et puis maintenant je fais ça 1fois tous les 8 ou 15 jours, alors c'est sûr que quand je vais voir l'équipe du réseau, il faudrait que je fasse... Alors effectivement autour de moi je vois des gens qui se piquent, ont un régime draconien... Alors des fois je me dis, je me demande si c'est pas ça qui les rend plus malades que le reste quoi. Ils pèsent leurs aliments... moi je me sens incapable de ce genre de choses... *Silence*... Alors peut-être qu'un jour je changerai d'idée, si il m'arrive une catastrophe, je ne sais pas, un coma diabétique par exemple, c'est comme ça qu'on dit, ou je ne sais quelle chose... Bon. Et puis, quelque part, je me dis que j'ai arrêté beaucoup de choses, tabac et tout, si maintenant, en plus, ma bouffe, faut que je l'arrête... Ben ça m'ennuie, qu'est-ce que je vais faire sur terre quoi, même si j'ai d'autres occupations, enfants petits-enfants et tout quoi, bon. Mais bon j'ai encore ce genre de petits trucs très, très mauvais pour moi... *Silence*... Alors donc, quand vous me posez la question de la peur, qu'est-ce que j'attends, ben euh... En fait aujourd'hui mon grand regret c'est que les médicaments que l'on me donne n'arrivent pas à faire baisser suffisamment pour réguler dans une plage correcte mon taux de diabète. Alors on m'a fait comprendre que j'étais gentil garçon et tout, mais que un jour on arrivera à cette régulation en me fixant une pompe doseuse et euh... Bon, ça, ça m'ennuie un peu. Mon médecin traitant la dernière fois m'avait envoyé voir l'endocrinologue parce qu'il me disait qu'il fallait que je passe à l'insuline... Bon, ils n'ont pas trouvé que c'était une nécessité, ils m'ont mis un médicament de plus, de l'Amarel\* ou un truc comme ça. Bon, donc pour l'instant, voilà où j'en suis.

Et qu'est-ce que vous connaissez du diabète ?

Pas grand chose euh... Je sais que mon matériel intérieur ne produit plus suffisamment d'insuline au bon moment pour que les choses se régulent, donc on remplace ça par des apports d'insuline ou quelque chose d'approchant pour réguler un peu tout mon petit matériel. Donc, il me dit après : " faites attention, surveillez vos pieds, surveillez votre fond de l'œil, surveillez ceci et cela ", bon, ben d'accord, ça par contre je fais attention. Je ne vais pas jusqu'à me piquer les doigts de pieds pour voir si je sens tous les... ce qui se passe, mais bon... C'est tout quoi, ça s'arrête un petit peu là quoi. Le fond de l'œil, je le fais 1 fois par an, j'ai pris mon rendez-vous ce sera pour le mois de juin, et puis bon...qu'est-ce que je peux demander de plus. A chaque fois que j'ai un problème, j'ai un ami docteur qui m'a fait passer tous les scanners, tous les dopplers et tout ce qu'il fallait pour euh... Bon, alors je me dis : " que faire de plus

maintenant ? La balle est dans ton camp, alors tu ne te plaindras pas si il t'arrive quelque chose ”.

Et ça a un sens, pour vous, cette surveillance ?

Oui! Oui, quand même. Moi je crois beaucoup à l'analyse de sang et à cette moyenne de triglycérides ou machin glycosylé, bon. Il est évident que si je voyais le taux recommencer à grimper, quelque part je me dirais : “ faut que tu arrêtes tes conneries, cherches un petit peu quelque chose pour calmer tout ça ”. Mais je vous dis le vrai problème c'est que c'est très sournois cette chose, il n'y a aucune souffrance ! Au pire on va être en hypoglycémie, je vais transpirer un bon petit coup, euh... Alors on me dit qu'il faut manger tout de suite du sucre, alors je me suis acheté un tas de trucs au glucose, action rapide et tout mais je ne les prends jamais. Je me dis tiens je transpire, je dois faire une petite hypoglycémie et puis voilà, c'est ça. Je devrais, je devrais, je devrais, mais je ne le fais pas ! Alors pour 2 raisons : ou je ne suis pas à la maison quand cela m'arrive et je n'ai pas le truc pour me piquer, ou alors je me dis : “ restes tranquille 5mn, ça va passer ”, et voilà. Alors, j'ai vu, dans les gens qui sont avec moi en formation, des gens qui ont leur matériel en permanence sur eux. Bon, c'est sûrement eux qui ont raison! Ca ne se discute pas ça, mais je ne le fais pas, c'est ça mon problème. En fait, quelque part, dans mon inconscient, y'a quelque chose qui a l'air de me dire : “ bon euh... tu as du diabète mais, bon, si tu ne déconnes pas trop, cela devrait se passer comme ça, quoi ”. Voilà... *Silence*... Donc je suis un très, très mauvais patient. Ce qui me ferait à moi le plus d'effet ce serait vraiment d'être dans une espèce d'association active, qui obligerait à se voir très fréquemment et très régulièrement, pour me rappeler de temps en temps ce qui peut m'arriver. A chaque fois qu'on me fait une piqûre de rappel, par piqûre de rappel j'entends une réunion au réseau ou des trucs comme ça, euh... bon, quand je vous dis que j'ai tout oublié au bout de 48h c'est pas tout à fait vrai, ça me fait du bien d'être dans le milieu comme ça.. mais c'est vrai que très rapidement dans le temps... et ils ne peuvent pas non plus passer leur temps à voir euh... Bon. Donc... Alors, il y a bien une association , je ne sais pas très bien comment elle fonctionne, en plus c'est à L., je ne peux pas me permettre euh... enfin, ce n'est pas que je ne peux pas me permettre, mais je n'ai jamais envisagé que je pouvais me rendre 1 fois par semaine à L. pour aller là-bas. Enfin, il y a quelque chose qui n'est pas encore en route pour moi et qui devrait se mettre en route. Je crois beaucoup au contact des choses, aux rappels euh... comme : “ il faut que tu fasses attention ”... En plus, je vis avec autour de moi des gens qui sont en bonne santé, qui aiment bien la bonne vie ! Alors, quelque part, cela va dans le sens contraire de ce que je suis en train de vous dire quoi. Je suis plus en contact avec cette catégorie de gens, enfants, amis, que en contact avec des gens qui ont toutes les misères de la terre. Bon, et en plus, très honnêtement, moi, les gens qui ont plein de misère, ça m'ennuie un peu. Bon, je suis un peu influençable, alors j'aime mieux vivre avec des gens côté positif qu'avec des gens côté négatif, quoi. Alors est-ce que l'addition de tout cela ne fait pas que je suis un petit peu trop dilettante quoi ? Tout le monde me prévient, tout le monde me dit : “ Attention, un de ces jours tu vas voir ce qui va t'arriver ! ”. Oui, je dis oui et je pense qu'un jour peut-être, il va m'arriver quelque chose mais j'ai l'impression que c'est loin, loin, loin, loin, loin ! D'accord.

Et est-ce que vous avez des questions sur le diabète?

Non, ce n'est pas des questions, c'est plutôt des réponses qui me manquent. Pourquoi quelqu'un comme moi qui ai bon appétit, je n'arrive pas à me maîtriser ? Pourquoi vous n'arrivez pas à me donner, ou un traitement, ou quelque chose qui fasse que j'en arrive à avoir presque un dégoût de me mettre à table ? C'est presque ça, à la limite, quelque chose qu'il faudrait prendre 1/2h avant le repas et qui me coupe l'appétit. On me dit qu'il faut boire de l'eau, moi j'aime bien l'eau, c'est formidable l'eau, c'est un extraordinaire élément de la vie mais bon...il faut boire 2 à 3l d'eau... Non. Je vais boire 2l d'eau pendant quelque jours puis je vais passer à 1 bouteille et au bout d'une semaine je ne bois plus que l'eau qu'il me faut pour prendre mes

médicaments, c'est tout. Et ça aussi, je suis conscient que je ne bois pas assez d'eau. En clair, j'ai quelque part dans l'inconscient un refus de prendre conscience que je suis malade. Donc je n'attends rien de spécial; on m'a bien expliqué ce que j'avais, j'ai cherché de mon côté pour prendre moins de molécules chimiques, parce que il y a des molécules qui me font un peu peur, on n'a pas assez de recul, les effets secondaires, on ne sait pas trop... Alors, alors je me lance plutôt vers les oligo-éléments, les extraits de plantes... même si je sais qu'une grande partie du milieu médical ne croit pas à ce genre de chose, pense que ce sont des placebos, que c'est dans la tête que cela se passe... Alors je me dis d'accord si c'est dans la tête que cela se passe, mais je vois quand même le résultat d'analyse qui est là, et moi je me suis trouvé pas plus mal de ces choses là. Donc, je ne critique pas mon médecin traitant de m'avoir donné ces choses là, il est fils de médecin et de pharmacienne, il est marié à une pharmacienne, donc ils ne vivent que dans ce milieu de molécules... Tout n'est pas inutile puisque je sais que pour le diabète il n'y a rien pour remplacer ces choses là, alors... Donc, pour le diabète je n'attends pas grand chose, sauf de, moi, faire l'effort de faire de l'exercice physique et un jour, peut-être, d'arriver à boire de l'eau et à mieux me maîtriser dans mon appétit. Voilà. Alors je ne suis pas stressé ni malheureux pour ça ! C'est un simple regret, qu'on n'arrive pas à m'aider à mieux contrôler mon histoire d'appétit. Je regrette beaucoup qu'on ne voie que par la diététique. Alors, on a beau me dire que l'on peut faire de très bonnes choses par la diététique, moi je veux bien mais bon... Quand vous avez 60ans de vie et d'habitudes derrière vous, tant mieux si il y en a qui y arrivent à avoir cette volonté de dire je change carrément tout, mais moi je reconnais que aujourd'hui je n'ai pas sauté le pas. Je me répète un peu mais..

#### *REPRISE de l'enregistrement*

Je trouve que c'est un peu décourageant de savoir que c'est à vie. Donc le choix c'est : ou tu ne fais rien et cela va empirer, ou tu fais quelque chose mais c'est juste pour te maintenir mais ça ne disparaîtra pas. Et là, je trouve que la recherche n'a peut-être pas assez avancé pour trouver quelque chose qui fasse que on supprime cette obligation de devoir subir ces médicaments. Je sais qu'il y a beaucoup de choses en cours pour le diabète, mais c'est vrai qu'aujourd'hui, il n'y pas de signe encourageant. Le seul signe encourageant c'est de te dire : “ si tu suis bien le traitement et que tu fais un peu de choses, ça ne va pas empirer; mais tu l'as ! ”. Bon, voilà. Bon, c'est un petit peu décourageant quoi.

Ca revient beaucoup ce : “ donnant-donnant ”

Oui, oui, oui. Moi j'ai toujours aimé les trocs, les deals... Pas de perdant, pas de gagnant. Ou si, on gagne tous les deux ou un truc comme ça, c'est gagnant-gagnant. Mais dans le diabète y'a pas gagnant-gagnant. Et pour moi, axer une partie de la solution du diabète sur le côté diététique, je ne pense pas que ce soit... bon, il faut que ce soit inné chez les gens... Je préférerais qu'au niveau médical on fasse : “ Bon, tu fais un effort pendant 3ans, 5 ans, et tu vas voir, si tu suis correctement les choses... En additionnant peut-être la diététique à ce moment là, mais pour moi la diététique toute seule... c'est pas suffisant. Alors, en avant la recherche !

Fin de l'entretien.

*12 - Entretien de Mr R., 63 ans, diabète découvert en 2002, sous antidiabétiques oraux, retraité, marié, suivi par le réseau.*

Comment vivez-vous votre diabète?

Bien, oui, aucun problème. Mis à part le fait de vérifier 2-3 fois par jour, en général le matin, à jeun d'abord, et puis après c'est variable, 2h après le repas si j'y pense ou avant le repas, et puis voilà. La prise de médicaments, y'a rien de particulier à dire, c'est pas comme l'insuline. L'insuline c'est autre chose, mais bon, j'en suis pas encore là ! D'ailleurs, à ma dernière analyse, j'étais à 6.4 d'hémoglobine glyquée et 1.25 de glycémie. J'ai progressé, parce que la dernière fois, j'étais à 6.4 aussi mais les 2 fois d'avant j'étais à 5.8. Alors là, j'étais content parce que j'avais 5-6 kg de moins et puis j'ai repris du poids et conclusion ! Et puis j'ai fais quelques excès bien sûr, et il est vrai que la période de Noël et le début d'année n'est pas favorable pour les régimes. Bon, avec le printemps cela va revenir. Voilà.

Qu'est-ce que ça signifie, pour vous, être diabétique?

Ca signifie que j'ai fait des excès dans ma vie. Ca, je pense que c'est dû à ça, le surpoids et manque d'exercice. Là, depuis que j'ai suivi les actions du réseau, on prend mieux conscience parce qu'un toubib n'a pas le temps de vous expliquer, il vous dit qu'il faut faire attention à ci... mais on ne se rend pas bien compte. Alors qu'avec le réseau, j'en ai pris conscience et dès les premières journées d'information, euh... bon, ben, en n mois j'ai perdu 6 ou 7 kilos; j'avais fait un petit régime, je marchais régulièrement, et je faisais un peu de vélo et donc c'est tombé à 5.8. Bon là, j'ai refais le zouave un peu et les conséquences sont immédiates. Quant à savoir comment on ressent ça, ben euh... Il faut faire une certaine surveillance; c'est à dire, les pieds, les yeux, et puis euh... bon, ben la nourriture un peu, euh... qu'est-ce que je fais d'autre... et puis le test d'effort que je vais faire en fin d'année. La dernière fois, il ne l'a pas fait parce qu'il a dit que ce n'était pas la peine et bon, l'électrocardiogramme était normal.. Alors voilà pour moi, ce que cela signifie, c'est la surveillance quoi, pour ne pas avoir de... Parce qu'il faut reconnaître qu'au début j'ai atteint 9 d'hémoglobine glyquée, donc là, ça devenait dangereux ! Donc voilà, pour moi c'est ça.

Et le diabète pour vous c'est quoi ?

Ben c'est une maladie ! C'est le pancréas qui s'arrête, parce qu'on l'a trop usé peut-être, et ça ne reprend jamais, il ne reprend pas son activité en général, enfin je ne pense pas ou en tous cas c'est très rare que le pancréas reprenne une activité correcte quoi. C'est comme pour les grades, je suis sergent en ce moment, grade 1 ! et ça, ça ne se remet jamais. Même si on stabilise le diabète, non, ça ne se remettra jamais, je le sais. Ca fait partie des choses qui sont arrivées, bon ben maintenant c'est cuit, les carottes sont cuites, il faut vivre avec, mais bon c'est pas terrible hein ! Grade 1, bon on a encore un peu de... mais on sent bien qu'on a quelque chose qui manque quoi. Une sensibilité en dessous qui n'est pas euh...comme quelqu'un de normal, comme on avait avant. C'est un peu gênant mais sans plus hein.. On supporte. Bien, voilà.

Avez-vous des peurs?

Non, non je n'ai aucune peur. Que voulez-vous qu'il m'arrive à partir du moment où je me surveille régulièrement? Bon, il peut m'arriver un accident au pied bien sûr, parce que ça, à la plage ou un truc comme ça, on ne s'en rend pas forcément compte. Euh, sinon, sur la vue, non parce que j'y vais régulièrement. Normalement, même si ça commence à péter la dedans, ils

sont aptes à intervenir. Bon peut-être le cœur qui pourrait peut-être se boucher au niveau des artères quoi, parce que je suis fumeur aussi ; Bon, je ne devrais pas le dire... Bien, mais enfin, j'ai tout le matériel... patchs, tout, mais bon, j'ai réussi à arrêter 3 mois mais j'ai repris. Je me suis de nouveau arrêté 3 mois et je reprends, et là je suis en train de... mais je magouille trop, il faut y aller franchement. Mais enfin, on fait ce que l'on peut, mais je dois reconnaître que c'est pas si facile que ça. Mais bon, voilà.

Et avez-vous des attentes?

Des attentes? Par rapport euh aux soins, euh..

Tous les domaines, les soins, l'entourage, les professionnels...

Les professionnels, je crois que le toubib joue son rôle... moi il m'a guidé vers le réseau, bon, ben il a joué son rôle à partir du moment où il a fait ça. Je ne vais pas être dans son cabinet à discuter pendant 1/2 heure du diabète et compagnie. Euh... les gens du réseau sont des gens plus que sérieux, et même sympa, et bon, ils nous font voir un peu ce que l'on risque si on ne réduit pas... euh... notre hémoglobine glyquée... bon, ils nous mettent devant le fait. Et le toubib, même si il explique, on ne comprend pas aussi bien. Bon, ils nous donnent des conseils, aussi, de nutrition, avec des nutritionnistes. On a même passé une journée à éplucher des carottes et à manger euh... on peut pas dire que c'était terrible... *Rires*... Enfin bref, on a vu ce que c'était un repas que l'on pouvait préparer autrement à la maison. Bon, il y a aussi les infirmières qui viennent nous expliquer le maniement des appareils ; bon, elles remplissent parfaitement leur rôle et je trouve même très utile, une bonne petite piqûre de rappel pour nous faire voir et puis ça y est, on se remet dans la réalité. Quoique, maintenant, moi j'ai très bien compris ce que c'était, y'a pas besoin de me ré-expliquer. Je sais ce que c'est et je sais quand ça va monter, quand on fait une bonne bouffe, bien arrosée, tout de suite ça monte à 2g. Bon, je ne suis guère monté au dessus, mais effectivement, avant que le diabète ne soit découvert, je devais être à 3-3.5. Quand le toubib m'a trouvé ça, c'était la veille de partir en vacances, alors il m'a dit que s'il y avait des... des cétones dans les urines vous ne partez pas en vacances. Y'en n'avait pas. Bon, je suis descendu dans le midi, mais bon, 800 bornes, avec un peu de fatigue. Et en plus, à la fin, pour me désaltérer je buvais du coca ! Mais je ne savais pas. Quand je suis arrivé, le lendemain je suis allé au marché, il faisait une chaleur du diable, et bien, à un moment, j'ai cru que j'allais tomber. Je me suis assis à un café, on m'a proposé du sucre, j'ai dit surtout pas et j'ai vu un agent de sécurité qui a appelé les pompiers. A l'infirmerie j'ai dit ce que c'était, le diabète, et j'étais à 3.5 effectivement, bon ben là, j'ai compris aussi. Ce sont des anecdotes mais là, c'était le tout début. Et puis après, j'ai fait un effort, j'ai décidé de ne pas faire le con et puis après, il y a eu le réseau et depuis que j'y suis allé, 2 fois en 2ans, eh bien j'ai réduit. Avant, je devais être à 7.5 d'hémoglobine glyquée et depuis que j'y suis allé j'ai complètement descendu, même si là, je remonte un peu. Enfin, 6.4 c'est encore tolérable. L'OMS préconise 6, mais on m'a toujours dit que si j'étais en dessous de 6.5 c'était encore correct. Bon, je vais essayer de redescendre un peu et puis bon ! A partir de ce moment là, je sais qu'il n'y a pratiquement pas de risques, pas d'aggravation, toujours. C'est à dire que les artères vont plus se boucher... bon, si elles sont bouchées elles ne vont pas se déboucher, c'est dommage qu'il n'y ait pas un produit comme le Destop, là, c'est sûr que ce serait mieux ! On aurait un produit qui dégrasse un peu, mais ça n'existe pas ! Enfin, bon moi on m'a toujours expliqué qu'à partir de 6 il n'y avait plus de risque. Donc pas d'aggravation des pieds, pas d'aggravation non plus sur le plan circulatoire, pas d'aggravation des yeux ! Donc moi, je me sens tranquille, à partir du moment où moi, je suis à 6. C'est vrai que je suis à 6 avec mes médicaments. Si on enlève les médicaments alors là... ! Parce que je ne dois pas être loin du maximum, au niveau des médicaments, j'ai du Novonorm\*1mg, du Metformine\* 1000, du Kardégic pour la circulation du sang et du Captopril\* pour le cœur. Ce qui serait bon, c'est de diminuer un peu.. de pouvoir en venir à diminuer un

peu les médicaments ! Bon, mais ça c'est une autre paire de manche. C'est 2h de sport par jour au moins, c'est... Quand il fait beau comme ça on les fait volontiers, mais bon. Voilà, voilà.

Et, est-ce-qu'il y a quelque chose qui pourrait vous aider à ce que cela se passe mieux encore ?  
Ben, une amélioration des médicaments peut-être. Euh... C'est difficile de trouver quelque chose, il faudrait que la médecine fasse des progrès. Et je pense que la médecine fait des progrès, elle est en train d'en faire. Et que, dans 5ans, elle arrivera peut-être à faire de vrais progrès là dessus, je pense. Enfin, pour les *grands* diabétiques. Je ne me considère pas comme un grand diabétique, je ne suis pas encore à l'insuline, mais j'y viendrai peut-être.

Vous distinguez donc grand et petit diabète ?

Oui, je distingue plus euh... disons le diabète comme on dit de confort, celui qu'on...enfin bref, nous là, et les pauvres qui sont hélas diabétiques depuis leur plus jeune âge, qui sont obligés de piquer à l'insuline; quoi que maintenant pour l'insuline on a fait de gros progrès. On a maintenant des stylos piqueurs avec lesquels on ne sent rien.

Et, pour vous, le passage à l'insuline, cela pourrait vous faire peur ?

Ben, ça me tracasserait dans le fait que cela doit être plus strict au point de vue du suivi de... d'abord de la glycémie; savoir en fonction de la glycémie que l'on a et suivant le moment de la journée je pense, savoir combien mettre d'insuline, c'est tout un dosage je pense. Quoique maintenant il y a des insulines retard, alors... On commencera peut-être par ça avant d'avoir quelque chose de plus compliqué.

D'où vous vient cette expression diabète de confort ?

Je ne sais pas, j'ai entendu ça euh... oui de confort, c'est tout à fait le terme que j'ai entendu. Je me demande si tous les gens qui sont comme moi, qui ont un diabète de confort, passent à l'insuline.

C'est une question ça pour vous, ça vous préoccupe ?

Oui, oui, parce que, je vous le dis franchement, j'aime bien prendre mon petit whisky-coca sans sucre, c'est goût. Je vais pas dire que je suis alcoolo mais c'est comme ça, j'aime bien. Alors je sais que ce n'est pas trop conseillé, mais bon.. Est-ce que ça, on peut encore le faire ? Bon, non il vaudrait mieux pas, je le sais mais... Si je dis cela au Dr M. (endocrinologue), il va bondir au plafond ! Mais enfin, si on est bien obligé de se priver de tous ses petits plaisirs, c'est ennuyeux. Enfin bon... Oui, ça m'ennuie, parce que je sais que je fais quelques excès et que ça peut faire empirer la chose. Alors ça, ça m'énerve et je sais qu'il n'y a rien à faire. Ou tu coupes tout et là tu vas être en forme, il n'y aura pas de risque d'aggravation, ou du tapes un peu à côté et puis tu vas sûrement sombrer un peu, mais bon pas trop vite peut-être... *Rires...* Enfin, ceci mis à part, je ne fais pas un régime strict pour l'instant. Si je faisais un vrai régime, j'aurais pas de diabète je pense. Si je fais un peu de jardin, un peu d'exercice physique tous les jours... C'est ça, ça, ça a été net. J'avais perdu à un moment 10kg, c'était en mars dernier. Et puis les fêtes ont été fatales, et puis plus tellement de sport, il y avait un temps de chien. Bon c'est pas une excuse je pourrais sortir malgré le temps, mais bon, il faut reconnaître que tant qu'il y a pas le feu... on se dit... C'est ça. Bon, on nous a expliqué aussi, au réseau, la relation poids et diabète et ça, j'ai pu le constater ! J'ai pu le constater. Alors je me suis dit : " bon mon petit père tu vas faire un effort et on y va ". Ca n'a pas raté.

Vous disiez tant qu'il n' y a pas le feu; alors c'est quoi pour vous le feu?

Le feu c'est grimper, grimper, grimper et voir que, même si on fait des efforts ça ne baisse pas. Alors là, je commencerais à m'inquiéter. Bon, si en faisant des efforts je vois que ça se stabilise comme ça, autour de 6, je me dis bon, là il n'y a pas le feu. J'accepte de faire un peu des excès,

tant que je ne vois pas d'alerte sur l'hémoglobine glyquée qui monte à 8 par exemple. D'ailleurs, j'ai prévenu mon toubib avant de faire ma prise de sang, je lui ai dit que cela allait être dramatique parce que avec tout ce que j'ai mangé pendant les vacances de Noël et puis tout le mois de janvier, et puis après, parce que l'on est invité régulièrement, au moins une fois par semaine et parfois 2, je lui ai dit que l'hémoglobine allait grimper et là, je ne sais pas comment ça se fait mais elle est restée pareil. Je ne comprends rien. Mais là, si je ne fais pas un effort ça va sûrement augmenter et je ne voudrais pas que ça monte à 7.

Et qu'est-ce qui est difficile dans le fait de poursuivre les efforts ?

Euh...bon. L'exercice, quand il fait beau, c'est facile mais quand il fait mauvais, c'est pas facile; c'est pas agréable d'aller marcher dans la boue, etc... C'est essentiellement ça... et la bouffe. La bouffe parce que quand on est chez quelqu'un on va dire non... Si, des fois je refuse, quand c'est, par exemple, une tarte aux pommes, des desserts qui sont trop sucrés. Mais si on vous amène quelque chose avec des frites euh... en plus c'est en plein milieu du repas... Alors que pour les desserts, j'annonce carrément la couleur, je dis non parce que j'ai du diabète. Ce n'est pas une maladie honteuse hein. C'est une maladie comme une autre pour moi. Celui qui est cardiaque, celui qui est... c'est pareil. Il a des interdits aussi. Alors moi, je dis que je suis diabétique, désolé, voilà. Et ça ne me dérange pas, quoique j'aime bien la tarte aux pommes, c'était mon dessert préféré mais j'en mange plus, j'en mange plus.

Alors, c'est difficile avec quoi ?

Bon je vous dis, un petit apéro, un petit whisky, ça c'est plus difficile parce que, en plus, j'aime ça. C'est ça le problème... *Rires...* Ben voilà. Je pense avoir fait le tour. Je pense avoir cerné la maladie, et je connais les remèdes pour la contrer, mais je ne les applique pas toujours, voilà. Eh oui, c'est ça le problème. Mais je vais essayer quand même de stabiliser à 6, voire même 6.2, ça dépendra un peu de la dose mais enfin c'est pas dramatique. Parce que le risque effectivement, principal, c'est un petit infarctus un jour ou l'autre, quoi... *Silence...* Bon, c'est peut-être la plus belle mort après tout. C'est vrai, c'est vrai que là dessus, je ne demande pas mieux, mais pas tout de suite ! Non, parce que je me suis déjà attrapé un cancer alors qu'on me laisse un peu en paix. Voilà.

Fin de l'entretien.

13 - Entretien avec Mr F., 55 ans, au CHU de Nantes, hospitalisation de semaine d'endocrinologie, pour éducation et équilibrage du diabète, en activité, marié.

Parlez moi de votre diabète ?

Ca s'est découvert il y a une dizaine d'année et puis... j'ai pris ça à la légère. Je ne pensais pas que le diabète c'était aussi... aussi grave quand même, quoi. Et je m'aperçois quand même que je tombe de haut là; au bout de 10ans, c'est malheureux à dire, mais c'est maintenant que je m'en aperçois. Vous voyez, il a fallu attendre...J'ai quand même fais des écarts sur certaines choses que j'aurais pas dû faire et maintenant les retombées sont là. Alors je pense que je vais prendre les choses différemment maintenant. Ben voilà, de toute façon, il n'y a pas de secret, j'ai 55 ans et encore envie de vivre des années, de voir les petits-enfants grandir, il faut se poser des questions et réfléchir et... Et je pense que ça m'a fait du bien cette semaine d'être là. Alors, il va falloir bien équilibrer l'alimentation, naturellement, parce que avant c'était un peu déséquilibré de temps en temps. Mais quand même, je faisais attention, j'ai toujours pensé au diabète en faisant attention de temps en temps, mais des fois, y'a des laisser aller, surtout au moment des fêtes où il y a des écarts; il y a les galettes des rois, les chocolats... Bon ça, maintenant, c'est fini hein. C'est vrai que ça ne va pas être facile mais bon je sais très bien que... J'ai quand même du caractère, alors on va réussir. Et bon, je pense qu'il n'est pas trop tard, parce que ... je sais que ma mère avait le diabète aussi, mais ils l'ont découvert à 80 ans, c'est différent... à la suite d'une opération des intestins. De toute manière c'est héréditaire.

Qu'est-ce qui vous a fait changer d'attitude par rapport au diabète ?

C'est ma doctoresse qui m'a motivé. Quand elle a vu les résultats et le diabète qui montait, je lui ai fais très peur même, et elle m'a dit : " Mr F., vous me faites peur, il va falloir faire quelque chose ". Alors, le temps que ça, ça rentre dans... que j'enregistre, et puis... Elle voulait déjà m'hospitaliser la semaine dernière, vu les résultats, mais comme j'ai une petite entreprise, il fallait que je programme le travail pour les 2 employés, alors je lui ai demandé de retarder à cette semaine. Mais c'est dur à faire descendre le diabète. J'ai même une pompe à insuline et ça ne descend pas encore tellement hein, c'est signe que c'était... c'est important quoi !...Il va falloir vivre, maintenant, sérieusement, avec le diabète alors qu'avant le diabète, pour moi c'était... Je prenais mes cachets le matin et puis c'est tout quoi. Maintenant il va falloir être sérieux et savoir dire non des fois... *Silence*... Je sais pas si je pourrai prendre un petit verre de champagne de temps en temps, je sais pas. Ca sera calculé tout ça. Si je dois pas, j'en prendrai pas...*Silence*... Je ne sais pas quoi vous dire, autrement... C'est un diabète par mon poids, quoi ! un diabète gras. Va falloir perdre pour que le diabète descende, alors voilà.

Maintenant, pour vous, être diabétique, ça veut dire quoi ? Comment voyez vous les choses ?

Ben je vois les choses un peu différemment d'avant, euh... bon j'ai vécu 10 ans avec le diabète mais pour moi le diabète c'était rien quoi. Maintenant va falloir euh... ça va être différent quoi. Je vois bien, quand je monte à 3g5, comme je suis à peu près en ce moment euh... Le diabète va falloir vivre avec ; pour moi c'était pas une maladie avant, alors que maintenant, je considère ça comme une maladie. Alors je pense que ça va être différent, c'est obligé mais bon, je peux pas trop vous dire... *Silence*... Faut que ça rentre dans la tête, c'est un peu flou. Même là, je me demande pourquoi je suis là, encore. C'est vrai, ça me fait drôle d'être là, cette semaine, parce que je ne me considère même pas comme malade. Alors quand elle m'a parlé de m'hospitaliser

au départ, la doctoresse je l'ai regardé à 2 fois et je lui ai dit non, et j'ai pensé ça va pas la tête ! Je voyais pas ça comme ça, pas si grave... *Silence...* En fait, le diabète est une maladie à mettre, peut-être pas au même niveau que le cancer mais pas loin tout de même quoi, pour moi, toujours, je ne sais pas ce que vous en pensez, mais c'est quelque chose de grave.

Et vous avez des peurs ?

Des peurs oui, que ça baisse pas. Il m'ont posé la pompe, c'est un peu... enfin je suis tracassé, je peux pas vivre tranquillement, c'est vrai. Pas facile. Enfin j'espère, la doctoresse a l'air d'être bien. Autrement, elle va me mettre une piqûre d'insuline le soir, si ça baisse pas... parce que on voudrait éviter euh... me traiter qu'avec le glucophage\*, je pense que ça serait mieux... *Silence...* Je suis un peu bloqué de vous parler, j'ai pas l'habitude...

Vous pensez que ce serait mieux de n'avoir que des comprimés ?

Oui. Parce que c'est contraignant, quand même, d'avoir toujours... je vois bien le jeune à côté de moi, il faut équilibrer suivant ce qu'il prend et puis il faut diminuer la dose ou l'augmenter. Bon ça, faut que ça rentre dans la tête, pourtant il est jeune, il enregistre bien, mais y'a quand même euh... bon, ça commence à rentrer mais au départ c'est pas évident, il a quand même 3 piqûres par jour.

Et ça, c'est quelque chose qui vous fait peur?

Oh oui. Quand on va quelque part, il faut emmener la piqûre et tac ! Bon ça se fait, on prend des habitudes après, mais c'est quelque chose ça, faut vivre avec...

Bon moi je suis à 2 ans de la retraite, je ne sais pas comment je vais faire... Y'a un moment que j'ai du mal à travailler, je suis vite essoufflé, vite fatigué. Il va falloir trouver une solution. Je suis artisan, je vais voir avec mes caisses, je ne sais pas si ils peuvent me mettre en invalidité pour ça, je ne sais pas. Mais peux pas travailler, j'ai du mal.

C'est une préoccupation aussi

Oui. Financièrement, je travaillais plus avant, et depuis à peu près 1an, je travaille moins et financièrement, on sent que l'entreprise elle a pris un coup quoi... C'est vrai, si on a une dizaine d'employés c'est différent mais moi je suis tout seul avec 2 gars, 1 ouvrier et un apprenti, alors c'est pas pareil. Financièrement, on a eu du mal l'année dernière c'est ça quoi. J'ai pas voulu faire marcher mon assurance parce que je suis pas du genre à tirer, profiter comme y'en a beaucoup... Mais là je vais être obligé d'y venir. D'ailleurs, j'ai téléphoné à l'assurance... comme j'ai une bonne assurance... Ne pas travailler, c'est pas marrant ! C'est ça qui me joue sur le moral. C'est pas la maladie moi qui m'a joué sur le moral. C'est que j'étais quelqu'un de très dynamique et quand on voit que l'on ne peut plus faire, alors ça joue sur le moral. Et puis j'aime bien mon travail, j'ai une entreprise de peinture, on fait du bâtiment et de la décoration, alors c'est intéressant quoi. J'adore mon boulot et je ne peux plus le faire, alors ça, ça prend hein... Il faut vivre comme ça et c'est pas marrant... *pleurs...* Arrêter le boulot, c'est pas marrant. Le reste c'est... excusez moi... *Pleurs...* Ca me met à ras les pâquerettes. Je suis quelqu'un de caractère et prétentieux dans son travail, j'aime le boulot bien fait et... ça casse tout là ! C'est vrai que j'aurais dû prendre ça plus sérieusement, j'aurais pris moins de poids et j'aurais pu travailler davantage. Mais y'aurait peut-être eu le diabète qui aurait été là quoi, parce que des fois au travail je tiens une matinée et dans l'après-midi, je vais me coucher. Et puis j'ai mal dans le dos, les hanches, un genou qui me brûle... Si je ne travaille pas, ça va, j'ai pas de douleurs. Alors au travail, je mettais une chaise près du mur et je me reposais 1/4 d'heure, mais c'est pas une solution. Alors on m'a expliqué qu'il faudrait marcher après, alors marcher c'est bien mais faudra perdre du poids avant et perdre du poids, c'est marcher alors... Enfin, je vais essayer, de toute façon. Je marchais bien dans le temps, quand j'étais jeune, je marchais beaucoup mais bon, j'étais large comme ça (il montre la moitié de son thorax), j'ai plus doublé de volume. je faisais

65kg pour 134 maintenant, vous voyez la différence. C'est pour ça, je sais que je marche bien, même avec mon poids, y'a des jours où je marche un peu avec ma femme et ça se passe bien, mais des fois j'ai mal partout, je ne peux pas continuer. donc je marche bien quoi, alors il va falloir reprendre un entraînement, il n'est pas trop tard, je ne pense pas. Si je pouvais perdre 30 kg! Enfin je les ai perdus il y a 4 ans en 6 mois; j'avais suivi un régime avec les sachets, Proteica, ça s'appelle. Les sachets, c'est bien, mais quand on arrête on reprend tout et même plus, et c'est ce qui s'est passé. C'est pas une solution, mais vous voyez je perds bien quand même. Mais bon j'ai vite tout repris, sans faire des écarts énormes, j'ai toujours fait attention. Vous voyez, j'ai pas de cholestérol moi, parce que j'aime pas les viandes en sauce, le beurre un tout petit peu le matin mais pas autrement. Alors, j'ai pas de cholestérol, y'a que le diabète. Enfin heureusement, je ne peux pas tout avoir non plus.

Qu'est-ce que vous connaissez de la maladie?

Je sais qu'on peut nous couper une jambe par exemple; C'est pour ça que mes pieds... tous les 2 mois, je vois la pédicure, elle me met des mèches sur les côtés. Parce que j'ai eu 2 opérations pour les ongles incarnés, alors il faut bien soigner ça. Alors tous les 2 mois, je la vois, elle me connaît bien maintenant, je suis devenu client. Le diabète ça peut amener la gangrène bientôt hein ! Y'a des gens qui ont des jambes et des orteils coupés. J'ai un ami, il est mort maintenant, mais il est pas mort par le diabète il, s'est donné un coup de fusil quand sa femme l'a quitté. Mais bon, c'est autre chose ça. Mais il avait... c'était un artisan couvreur et on lui avait coupé une jambe, alors ça, ça fait peur. Mais de la maladie, non, je ne connais pas... j'ai pas approfondi la chose. Mais bon, maintenant je vais surveiller ça de près, je suis obligé, quoi. Alors ma femme et ma fille, qui est à la maison, sont sur mon dos. Elles me disent : " on a envie de te garder le plus longtemps possible, alors fais attention " Elles sont contentes que je sois là. Contentes, oui et non parce qu'elles m'ont pas à la maison, mais... Enfin voilà, je peux pas vous dire plus.

Et vous, êtes-vous content d'être là?

Au début non. D'ailleurs la doctoresse avait téléphoné pour dire que j'étais réticent pour venir; mais oui, maintenant je suis content et il y a des personnes très compétentes ici. Y'a que le matériel qui est vétuste un peu, mais ça coûte tellement cher.

Et vos attentes maintenant?

C'est de perdre du poids et d'avoir une hygiène de vie différente. Je vais faire un pari avec moi même, le pari sera pour moi et je veux voir le résultat dans 1 an, dans un an je veux avoir des résultats, je veux me regarder dans la glace mieux que je ne suis maintenant. J'étais quand même coquet dans le temps. Vous ne m'avez pas vu y'a 20ans, mais y'en a beaucoup qui seraient surpris. Je suis pas grand mais y'avait de la demande !... *Rires...* C'était pas du tout le même bonhomme, on ne me reconnaît même pas sur les photos. Alors, j'aimerais me regarder différemment dans la glace et ne plus porter du 52; revenir au... bon, pas au 38 comme dans le temps voire au 36... mais au 46, ça serait déjà bien, en pantalons. Mais rester après, quoi. Mais ça, y'a les paroles qui sont là mais va falloir agir quoi, c'est pas tout de dire on va faire. Mais moi j'ai qu'une parole, quand j'ai décidé quelque chose ça se fait. La parole c'est important, suffit pas de dire la parole d'évangile comme on dit. Alors on verra ça dans un an. Déjà, faut tout bloquer la dedans (*montre sa tête*), l'ordinateur... faut mettre une euh... ça c'est autre chose. Ca va prendre du temps, une année c'est un peu court mais ce sera dans la durée, c'est différent.

Y a-il des choses dont vous auriez besoin?

Besoin ? Non, pas spécialement. Je vois mon objectif en rentrant, ma femme va bien équilibrer les repas. J'ai gardé les menus et je vais en recopier d'autres. Et quand ce sera bien équilibré, je pense que ça devrait faire son effet et puis de l'eau, de l'eau, de l'eau. Il faut que je demande si

je peux prendre de l'eau gazeuse, j'aime bien ça moi. Autrement, de l'eau aromatisée mais sans sucre, Vittel\* fait ça maintenant, sans sucre mais y'a pas toutes les bouteilles, il faut regarder. Alors euh... En rentrant voir ça quoi, bien équilibrer les repas et ça devrait suivre son cours, je pense. Et puis faire de la marche, pour perdre, pas rester dans le fauteuil non plus. J'en ai parlé, je ne fais pas tellement de... Je ne marche pas beaucoup, parce qu'au bout d'un moment je suis fatigué, et quand on est fatigué on ne va pas aller faire des km à pieds, faut être solide pour le faire. Alors il va falloir marcher un petit peu, je vais faire un petit tour, le tour des maisons près de chez nous et puis on pourra agrandir le circuit suivant sa force. C'est pour ça qu'il faut qu'ils me mettent en arrêt de travail un moment parce que je ne pourrai pas travailler et faire ça, je ne pense pas. Equilibrer, manger, partir faire un tour... je ne pourrai pas m'occuper... J'ai juste un coup de téléphone à passer à mon ouvrier, parce que lui, il n'a pas besoin de moi pour travailler. Depuis des années, c'est quelqu'un de très sérieux, y'a pas de problème. Il va falloir marcher, on va voir, et puis la balance, se peser... pas de trop non plus, je pense, 1 fois par semaine. Je sais que je suis rendu à bout là, il faut que je perde. Il fallait lancer la machine ici, à l'hôpital. Elle avait raison ma doctoresse, elle me l'avait dit. Il y a 2 mois déjà, elle m'avait envoyé voir un spécialiste ici, qui voulait déjà m'hospitaliser il y a 2 mois. Mais j'étais pas sérieux, je ne sais pas, mais pour moi il n'en était pas question. Je ne voyais pas les choses encore, ce n'était pas rentré. Le diabète, je ne l'avais jamais vraiment pris au sérieux; je prenais mes cachets le matin, j'allais au boulot et vas-y que je te ! Bon hop un petit coup par ci par là, ce que je n'aurais pas dû faire aussi. Manger du chocolat, prendre une petite bière, ça c'est plein de sucre. Vous voyez, je n'ai pas pris la chose vraiment comme il fallait la prendre. Alors bon, me passer d'alcool... bon, j'aime bien un petit apéritif de temps en temps, mais je ne m'arrête pas dans un café pour boire de l'alcool, hein... l'alcool ça ne m'intéresse pas. Donc, ça ne me dérange pas du tout d'arrêter, pas du tout. Mais ce qui me manque, c'est les gâteaux, ah j'étais fort là dessus. Je m'arrêtais souvent dans une boulangerie pâtisserie, ou quand j'étais avec mon apprenti, je l'envoyais chercher des croissants aux amandes pour nous deux. Vous voyez le gourmand un peu ! Alors, tout ça sur des années.. Ca va être difficile. Ca, les gâteaux, il va pas falloir les manger devant moi. On peut prendre de l'alcool devant moi, ça ne me dérange pas du moment que j'ai mon... on peut prendre du coca light, je ne savais même pas parce que je pensais qu'il y avait un peu de sucre dedans mais non. J'aime bien ça, alors je pourrais en prendre. Alors voilà, je vous dis, tout cela va... Ca va les surprendre à la maison ! Ma femme sait bien que je vais faire des efforts mais elle... pense pas comme ça quand même... Là, j'ai un arrêt de travail avec ma doctoresse jusqu'à la fin du mois, elle voyait bien que j'étais rendu... C'est la première fois que j'ai un arrêt de travail, en 40 ans d'activité... J'ai dû m'arrêter 1 fois 2 jours pour un lumbago. Et là 3 semaines, c'est la première fois que j'ai un arrêt.. Dans ma génération on est tous comme ça, hein... Y'en a beaucoup qui vont s'arrêter comme moi en retraite, ça va faire du mal dans mes âges, on en parle aussi. Pour la relève derrière, y'a pas... pour les entreprises... J'ai beaucoup de collègues qui sont dans mes âges, artisans, et quand ils vont être en retraite, dans quelques années ça va faire drôle dans le secteur... y'a personne pour reprendre. Enfin, c'est vrai, c'était des bonnes années quoi. Enfin c'est comme ça, voilà.

Fin de l'entretien.

## RESUME

L'approche psychologique de la maladie est devenue un critère de qualité de l'éducation thérapeutique des malades chroniques, rendant indispensable l'identification des représentations et du vécu du patient vis-à-vis de sa maladie. C'est l'objet de cette étude préliminaire, réalisée auprès de 13 diabétiques de type 2, au travers d'entretiens semi-directifs. Leur analyse thématique rend compte de la difficulté d'acceptation de la maladie. Le patient ne se sent pas malade et ne perçoit pas la gravité de son diabète, le « vrai diabète » étant associé à un traitement par insuline. La prise en charge est vécue comme une contrainte, qui de plus l'isole de son entourage. Les stratégies d'ajustement sont souvent centrées sur l'évitement, mais aussi sur la recherche de soutien social, grâce auquel il peut faire face à la maladie et questionner ses schémas de santé. Le soignant, dans son action éducative, doit tenir compte de ces facteurs psychologiques pour amener le patient vers une acceptation de la maladie et de sa responsabilité dans la prise en charge.

## MOTS CLES

diabète, type 2, maladie chronique, éducation du patient, représentations, deuil, apprentissage, coping.