



HAL
open science

Vécus et représentations des patients pris en charge pour un diabète de type 2 : une étude qualitative

Charlotte Champiot, Judith Faure

► **To cite this version:**

Charlotte Champiot, Judith Faure. Vécus et représentations des patients pris en charge pour un diabète de type 2 : une étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01371028

HAL Id: dumas-01371028

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01371028>

Submitted on 23 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**VECUS ET REPRESENTATIONS
DES PATIENTS PRIS EN CHARGE POUR UN DIABETE
DE TYPE 2 : UNE ETUDE QUALITATIVE**

THESE

présentée pour l'obtention du diplôme d'Etat

DOCTEUR EN MEDECINE

DES DE MEDECINE GENERALE

Charlotte CHAMPIOT, [Données à caractère personnel]

Judith FAURE, [Données à caractère personnel]

Présentée et soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble, le 21 Septembre 2016.

Devant le jury composé de :

Président du jury M. le Professeur Patrick IMBERT

**Membres : M. le Professeur Pierre Yves BENHAMOU
Mme le Docteur Rita GUZUN
M. le Docteur Jean Marie REY**

Directeur de thèse : M. le Docteur Yoann GABOREAU

Doyen de la Faculté : M. le Pr. Jean Paul ROMANET

Année 2015-2016

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APIEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie

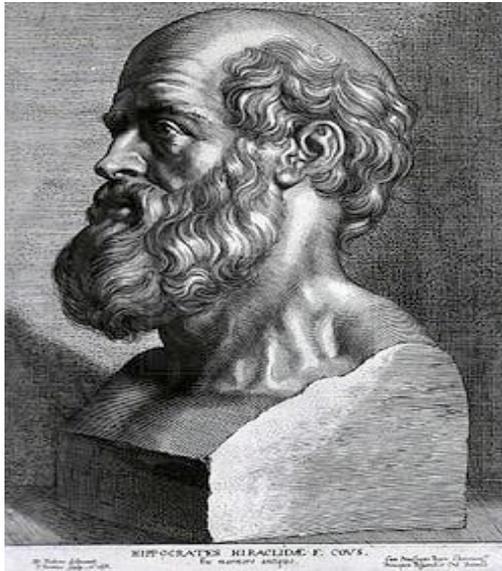
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale

PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
PU-PH	LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie générale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MACHECOURT Jacques	Cardiologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MCLEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MOUCHET Patrick	Physiologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie

PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
MCU-PH	RAY Pierre	Génétique
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET J. Paul	Ophthalmologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime. Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A notre président du jury, le Professeur Patrick Imbert, pour l'honneur qu'il nous fait d'avoir consenti à présider ce jury. Aux membres du jury qui ont accepté de juger notre travail, soyez assurés de notre considération et de notre gratitude :

Au Professeur Pierre Yves Benhamou, pour l'intérêt qu'il nous témoigne en acceptant de participer à ce jury,

Au Docteur Rita Guzun, merci pour votre enthousiasme pour notre travail. Merci de nous honorer de votre présence dans notre jury.

Au Docteur Jean Marie Rey, pour nous avoir soutenues et encouragées dans nos parcours pendant notre internat, pour tout ce qu'il nous a transmis de son expérience médicale, et pour la joie qu'il nous fait, de faire partie de notre jury.

A notre Directeur de thèse, le Docteur Yoann Gaboreau, merci d'avoir accepté d'encadrer notre travail en cours de route, et d'avoir cru en celui-ci malgré les contre temps. Merci pour ton soutien, ta disponibilité et les relectures à toute heure.

Au Docteur Olivier Marchand, merci de nous avoir initiées et encouragées dans ce projet.

A nos relecteurs pour l'orthographe, les synonymes, les connaissances informatiques et l'égrenage

REMERCIEMENTS DE CHARLOTTE

A Judith, ma fidèle acolyte depuis la première année, merci pour cette belle amitié, ta patience, ton soutien dans mon parcours, ces heures de travail interminables, cette aventure partagée de la thèse.

A mes maîtres de stage en médecine générale, qui m'ont fait découvrir mon métier et qui m'ont révélé ! Merci pour la transmission de l'amour des autres, l'approche du patient dans sa globalité ainsi que les relations humaines avec les techniques de communication !

A tous ceux qui m'ont permis d'apprendre mon métier : les équipes médicales et paramédicales d'endocrino de Chambé, la gériatrie de la Mutualiste, ma cointerne Delphine qui m'a épaulé pendant 6 mois...

Et surtout le service des Gentianes : merci à Odile, Ingrid, Fred, Sandrine, Youssoupha, Emilie, Diane, Sophie, les kinés et à mes infirmières préférées : Léa, Elodie, Sabrina, Annie, Sandrine et Eric et à toutes les AS, je n'ai jamais eu une équipe aussi formidable, vive les Chentianes !

A mes parents, qui malgré l'éloignement, m'ont soutenu pendant toutes ces années, à mon papa de m'avoir transmis la rigueur du travail, à ma maman avec tout l'amour que tu me portes. A mes frère et sœur, Carine et Vincent, qui sont présents dans mon cœur et dans mon sang tous les jours, merci pour votre amour, tout ce que vous m'avez transmis depuis ma plus tendre enfance ! A mon grand-père, parti trop tôt, à ma grand-mère, à Sonia et Guillaume, Ioana et Charles, et aussi à Manon, Baptiste, Tess, Gabin, Lisa et Marine, grâce à vous, je suis une tata comblée. Merci à Liliane et JC pour m'avoir initiée au monde professionnel durant les étés.

Merci à Fanny, ma couz de toujours pour toutes ces « winwales » en commun

Merci à Sébastien, Annie, Dominique et Pierre de m'avoir soutenu, accueilli et encouragé pendant toutes ces années d'étude.

Merci à mes chers amis, qui sont présents chaque jour, qui me soutiennent dans mes choix et dans mon parcours, Emilie la blonde que je ne quitte plus depuis 2 ans, quelle rencontre renversante ! Marie, un début en cointerne et bien plus encore ! Isabelle, Diego, Noémie, merci d'être là chaque jour, pour votre soutien, nos soirées, nos voyages à venir, nos projets ! Je vous aime.

A Anne, ma colloc de toujours, depuis le tout début de nos études, for ever !

A Chloé et Marion, mon binôme adoré, chez qui on peut débarquer à tout moment !

A mes amis de toujours, Kchou, Marion, Julie, Fab, vive l'EPA pour la vie ! Sarah, Axelle, Poosh, avec tous nos souvenirs de la BAC !

A mes copains de l'externat de PIFO, Mélanie, Vanessa, Mathieu, Camille, Anne-Laure, Chloé, Gwen, Amandine.

A Toi, qui me fait vivre chaque jour le bonheur du premier jour.

REMERCIEMENTS DE JUDITH

Merci à Charlotte ma co-thesarde, et fidèle acolyte de l'internat, pour avoir permis d'enfin finir ce travail qui signe la fin d'un long chapitre, merci pour tes petits coups de pression quand c'était nécessaire (ou pas).

A mes maîtres de stage en médecine générale, tout particulièrement à Marianne, Christelle et Marie Paule qui m'ont permis de me réconcilier avec ce beau métier qu'est la médecine générale, en me transmettant l'amour de leur métier.

A mes amis grenoblois pour me permettre de m'évader parfois en quittant « la médecine ».

Merci aux gynéco d'Annecy (Marie, Alexia, Clara, Wilou, et Jenny) et aux grenoblois ou presque qui se sont greffés par la suite (Boulzy, Diego, Isa, Noé, Coline...), merci de m'avoir fait découvrir l'envers de la vie d'interne, merci pour toutes ces longues soirées au hasard et surtout merci pour votre soutien tout particulièrement en ce début d'année.

Merci à la bande du CTM, Guillaume, Fanny, Thibault, Jérôme et Eddie même si les rencontres se font plus rare, merci pour ces belles années passées ensemble.

Merci ma Jess, pour ces moments inoubliables en Finlande, et pour tous les autres qui ont suivi, merci d'être toujours aussi présente même quand la distance nous a séparées, merci de me faire partager ton bonheur et celui de ta petite famille.

A Michel, mon père, merci de ne pas toujours me dire ce que j'ai envie d'entendre et de me pousser vers l'avant tout en amortissant ma chute. Merci pour ton aide qui tombe toujours à pic.

A Bénédicte, ma maman, merci de m'avoir permis de suivre mon chemin même si ce n'était pas forcément celui que tu espérais, merci pour ta tendresse et ton soutien sans faille. Merci à Marion et Clélia mes deux sœurs si différentes et si complémentaires, sans qui la vie ne serait pas la même.

Merci à Jonathan de partager ma vie et de me supporter quotidiennement, d'avoir confiance en moi, de me soutenir parfois et de me secouer à d'autres moments et surtout merci pour ce super petit bonhomme qui, à tout juste un an, fait mon bonheur au quotidien. Merci à tes parents, Anne et Jérôme et à Coline pour m'avoir si bien intégré à leur famille.

Merci à Léon, mon petit garçon, pour tous ces petits et grands bonheurs, pour ces leçons de courage que tu me donnes chaque jour.

RESUME

CONTEXTE :

Face au diabète, les difficultés de prise en charge des patients reposent pour partie sur l'initiation et le maintien d'une modification du mode de vie. L'exploration du vécu et des représentations singulières d'un patient diabétique, peu décrites dans la littérature, permettrait de proposer une approche thérapeutique personnalisée centrée sur ses priorités.

OBJECTIF :

L'objectif principal était d'explorer les vécus et représentations de la maladie des patients diabétiques de type 2. Le secondaire était d'étudier les freins, les moteurs et les objectifs de prise en charge.

METHODE :

Une étude qualitative auprès de patients diabétiques de type 2 adultes, volontaires, suivis en Maison de santé pluriprofessionnelle à Domène, Isère, a été réalisée. Les entretiens semi-directifs enregistrés ont été conduits jusqu'à saturation des données. Une analyse thématique des verbatims, par codage ouvert puis axial a été conduite par triangulation des chercheurs après retranscription intégrale des entretiens.

RESULTATS :

Chacun des 16 patients se représentait sa maladie et l'abordait à partir de son vécu (familial, social et professionnel) de manière personnelle et unique. Lors de sa découverte, les réactions émotionnelles variaient d'une véritable détresse à une totale impassibilité. La minimisation de la gravité du diabète par les patients sans traitement médicamenteux était omniprésente. Les difficultés ressenties étaient centrées sur l'alimentation et l'activité physique, alors que le médicament antidiabétique oral ne semblait pas en être une. Les 2 premiers devenaient souvent un fardeau social et professionnel. Les connaissances sur la maladie et sa prise en charge paraissaient incertaines, parfois par manque d'information parfois par refus.

CONCLUSION :

La prise en considération psychique et sociale du patient apparaît importante pour son accompagnement dans la maladie chronique. Elle permettrait de développer en soins premiers des actions d'éducation concertées, permettant au patient d'acquérir un pouvoir d'action par ses compétences acquises afin d'améliorer sa qualité de vie.

Mots clés : Qualité de vie, diabète type 2, régime alimentaire, activité physique, mode de vie

ABSTRACT

Life experience and representation of patients treated for type 2 diabetes : Qualitative Study

CONTEXT:

Difficulties in the treatment of patients suffering diabetes are partly initiating and maintaining change in lifestyle. Exploring life experience and singular representation of diabetic patient, poorly described in litterature, would present a personnal therapeutic approach based on priorities.

OBJECTIVE:

Main objective was exploring life experience and desease representations of diabetic type 2 patients. Secondary objective was studying treatment's hurdles, drivers and goals.

METHOD:

Qualitative study on type 2 diabetic volunteer adult patients, follow up implemented in MSP establishment located at Domène, Isère, semi-directive recorded interviews were performed until data saturation. Verbatim thematic analysis by open, then axial encoding, was performed by searchers triangulation after integral interview transcription.

RESULTS:

Each of the 16 patients, depicted their disease and spoke about it through their life experience (Social, familial and professionnall) in a personnal and unique manner. Reactions when discovering the disease where variable, between full distress to total impassivity. Diabete gravity undermining by patients without medecine treatment was omnipresent. Main felt difficulties were alimentation and physical activity, whereas oral antidiabetic medecine did not seem to be an issue.

The 2 first often became a social and professionnall burden. Knowledge about the disease and its treatment seemed uncertain, either by lack of information or by denial.

CONCLUSION:

Patient psychic and social consideration seems important in regard to his or her accompaniment in chronic disease. It would permit to develop a first treatment based on concerted education initiatives, allowing the patient to acquire action power through his or her own skills in order to improve his or her quality of life.

Key words: diabete type 2 mellitus, quality of life, behavioral fonctionning, diet, physical activity

TABLE DES MATIÈRES

1- INTRODUCTION	15
2- MATÉRIEL ET MÉTHODE	17
2.1 Type d'étude	17
2.2 Inclusion et recrutement	17
2.3 Non inclusion	17
2.4 Déroulement de l'étude	17
2.5 Analyse	18
3- RÉSULTATS	19
3.1 Exploration du vécu médical	19
3.1.1 Représentation de la maladie	
3.1.2 Ressenti de la maladie	
3.2 Attitude face au diabète	21
3.2.1 Ce qu'ils font ou ne font pas	
3.2.2 Ce qu'ils sont prêts à faire	
3.3 Vécu socio professionnel et familial du diabète	22
3.3.1 Milieux professionnel et social	
3.3.2 Environnement familial	
3.4 Vécu de la prise en charge thérapeutique	24
3.4.1 Représentation des règles hygiéno-diététiques	
3.4.2 Représentation du traitement médicamenteux oral	
3.4.3 Représentation de l'insulinothérapie	
3.5 Vécu du suivi médical régulier : médecin allié ou ennemi ?	26
3.5.1 Suivi médical par médecin traitant	
3.5.2 Suivi spécialisé.	
3.5.3 Suivi biologique	

3.6	Connaissance et compréhension des enjeux	28
3.6.1	Interrogations et Connaissances	
3.6.2	Motivations au changement du mode de vie	
3.6.3	Freins au changement du mode de vie	
3.6.4	Objectifs et attentes de la prise en charge	
4-	DISCUSSION	32
4.1	Principaux résultats	32
4.2	Confrontation avec la littérature :	32
4.3	Forces et faiblesses de l'étude	34
4.3.1	Forces	
4.3.2	Faiblesses	
4.4	Ouvertures et propositions	35
5-	CONCLUSION	38
6-	LES CONCLUSIONS	39
7-	BIBLIOGRAPHIE.....	41
8-	ANNEXES	46

LIVRET DES ABREVIATIONS

OMS : organisation mondiale de la santé

INVS : institut national de veille sanitaire

DT2 : diabète de type 2

AVC : accident vasculaire cérébral

IDM : infarctus du myocarde

ETP : éducation thérapeutique

HBA1C : hémoglobine glyquée

MSP : maison de santé pluriprofessionnelle

CHU : Centre hospitalier universitaire

1 - INTRODUCTION

Le diabète a causé, en 2012 selon l’OMS, 1,5 million de décès parmi les 422 millions de patients diabétiques, la moitié des suites d’une maladie cardiovasculaire. Cette maladie chronique est fréquente puisqu’elle touche, en 2014, 9 % de la population mondiale dont 90 % sont des type 2. En 2030, le diabète serait la 7^{ème} cause de décès dans le monde¹.

Selon l’INVS (Institut national de veille sanitaire), en France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement est estimé à 4,7 % en 2013, soit plus de 3 millions de personnes².

Des méta-analyses ont montré l’absence d’effet sur la mortalité et les complications macrovasculaires chez des patients diabétiques de type 2 (DT2) traités par sulfamide hypoglycémiant ou insuline versus placebo³⁻⁴. De plus, l’abaissement de l’HBA1C en dessous de 6% lors des thérapies intensives est corrélé à une augmentation du taux de mortalité⁵.

L’approche multifactorielle, basée sur la prise en charge de l’ensemble des facteurs de risque cardiovasculaires, permet la réduction de plus de 45 % des complications cardiovasculaires⁶. La surcharge pondérale et la sédentarité représentent des facteurs de risque de morbi-mortalité cardiovasculaire modifiables chez le patient DT2².

L’alimentation équilibrée limite ce risque comme le régime méditerranéen⁷⁻⁸. Ce dernier réduit la taille des plaques athéromateuses carotidiennes par rapport à un régime alimentaire classique. La pratique d’activités physiques régulières améliore la sensibilité organique à l’insuline et diminue la pression artérielle moyenne⁹.

La prise en charge du patient DT2 reste complexe et impacte différents champs de sa vie quotidienne comme celle de l’hygiène de vie. La difficulté est d’initier et maintenir sur le long terme une modification du mode de vie, lorsqu’elle est nécessaire. Pour cela, le patient a besoin de percevoir le risque encouru, le coût émotionnel de la modification comportementale et les moyens d’implémenter ses projets de soins dans ses projets de vie¹⁰.

Premiers acteurs de santé des patients diabétiques, les médecins généralistes exercent, pour 86,5% d’entre eux, en cabinet seuls ou en groupe monoprofessionnel¹¹. Pourtant, la nouvelle organisation des soins premiers en France, passant par les Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), pourrait permettre d’implémenter différents modèles d’Education thérapeutique du patient (ETP). L’ETP est actuellement principalement pratiquée au sein des réseaux de soins et en milieu hospitalier. Chez les patients diabétiques, elle est une approche soignante visant à stimuler et accompagner le patient dans le changement de son comportement de santé¹². De plus, chez ces patients, le bénéfice porte sur

l'amélioration de leur qualité de vie, l'augmentation de la prise du pouvoir du patient sur sa maladie, le sentiment personnel d'efficacité, la baisse des douleurs corporelles et physiques, la baisse de la dépression et de l'anxiété, ainsi que la baisse de la consommation des antidiabétiques oraux ¹³⁻¹⁶.

Les études internationales sur le vécu des diabétiques sont peu nombreuses et sont d'approche majoritairement positiviste ¹⁷. En France, des travaux de thèse se sont intéressés au vécu des diabétiques en soins primaires, mais non spécifiquement aux patients suivis en MSP ¹⁸⁻¹⁹.

La nouvelle organisation territoriale des soins premiers par ce regroupement en MSP conduit à une modification des pratiques et de la qualité des soins par rapport à l'exercice isolé ²⁰. Un programme personnalisé de soins mis en oeuvre par une équipe médicale et paramédicale structurée (diététicienne, infirmière, enseignant en activité physique adaptée (APA), kinésithérapeute...) dans leur milieu de soins pourrait permettre une amélioration de la qualité de vie et l'adhésion aux soins du patient. L'exploration approfondie du vécu et des représentations des patients diabétiques de type 2 apparaît être un prélude nécessaire à leur adhésion à la démarche.

L'objectif principal était d'explorer les vécus et les représentations des patients diabétiques de type 2 soignés au sein d'une MSP iséroise. Les freins et moteurs au changement ainsi que les attentes des patients vis à vis de leur prise en charge, ont également été explorés.

2 - MATERIEL ET METHODE

2.1 Type d'étude

Une étude qualitative a été menée auprès de patients DT2 pris en charge en MSP (Domene –Isère).

2.2 Inclusion et recrutement

Les patients DT2 majeurs étaient informés par les professionnels de la MSP, puis par une fiche d'information remise par les investigateurs (Annexe 1). Ils ont été inclus en recherche de variation maximale sur volontariat et après recueil de leur consentement oral.

2.3 Non inclusion

Etait non inclus de l'étude tout patient présentant au moins un des facteurs suivant : être diabétique de type 1, avoir un MMSE < 24, être dépendant, avoir une contre-indication à l'effort ou à l'alimentation entérale.

2.4 Déroulement de l'étude

Des entretiens individuels en face à face ont été menés du 5 décembre 2014 au 2 mars 2015 dans un bureau de la MSP de Domène sur la base d'un canevas d'entretiens semi-directifs (Annexe 2).

Ils étaient menés alternativement par l'une ou l'autre des investigatrices de l'étude.

Tous les entretiens étaient enregistrés mais non filmés. Un consentement écrit a été recueilli pour chaque participant. (Annexe 3)

Chaque entretien a été retranscrit et saisi mot à mot dans un traitement de texte (Microsoft Word) par l'investigateur. Chaque saisie a été vérifiée par l'autre investigatrice et a fait l'objet d'éventuels ajouts ou corrections. Quelques réactions non verbales jugées intéressantes par l'investigateur ont également été retranscrites. Toutes les données ont été rendues anonymes au moment de la retranscription des verbatims. Les entretiens ont été conduits jusqu'à saturation des données obtenue après 14 entretiens, 2 entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de s'assurer de l'absence de nouvelles notions exploitables.

Cette étude a bénéficié d'une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) sous le numéro 1750830.

2.5 Analyse

Un codage ouvert a été réalisé au fur et à mesure des entretiens, puis un codage axial par méthode manuelle. Une analyse des données par regroupement thématique a été effectuée. Cette analyse s'est faite individuellement puis en confrontation pour aboutir à une triangulation des chercheurs. Quelques données socio démographiques ont été recueillies en fin d'entretien.

3 - RESULTATS

Dix neuf patients ont été informés, 17 entretiens ont été réalisés (1 non inclus pour refus, 1 pour absence de disponibilité), 16 ont été retranscrits (1 exclus pour la présence de troubles cognitifs décelés). Les patients étaient âgés de 53 à 75 ans, les entretiens ont duré de 22 à 74 minutes (tableau 1).

3.1 Exploration du vécu médical

3.1.1 Représentation de la maladie

De nombreux patients ne considéraient pas le diabète comme une « vraie » maladie, l'absence de signes fonctionnels rendait celle-ci irréaliste, la faisant paraître même comme moins dangereuse. Pour la désigner certains patients parlaient de « *maladie sournoise* ». D'ailleurs, cette absence de symptôme constituait pour beaucoup un obstacle à leur propre prise en charge.

« *Je ne ressens rien (rire), c'est pour ça que je dis que c'est sournois parce que, on n'a pas de douleur ... on n'a pas d'autres choses qui pourraient nous inciter à nous comporter autrement* » (E4-L285).

Pour d'autres, il constituait une véritable menace, la peur des complications de la maladie était omniprésente. Elle trouvait souvent ses origines dans l'expérience du diabète familial ou amical. Ce vécu souvent traumatisant était source d'angoisse pour eux.

« *Mais tout de suite sont venues les souffrances que mon papa avait eu [...] Oui, oui ça m'a fait peur. Les derniers temps, il avait tellement souffert que j'avais peur d'avoir la même chose.* » (E10-L64)

Enfin certains ne se sentaient pas concernés par cette menace du fait de leur prise en charge médicale et de l'équilibre de leur diabète jugé « bon » .

Si l'absence de symptomatologie faisait que la maladie était perçue comme « sournoise », son caractère fluctuant la rendait « fourbe ». Chacun essayait alors d'expliquer ces variations à sa manière par un état psychologique dépressif ou anxieux, ou de simples écarts alimentaires ou encore des modifications du mode de vie au cours du temps.

L'importance des fluctuations pouvait amener à faire douter quelques uns qu'un équilibre de la maladie puisse être un objectif réalisable.

« *C'est un peu en fonction de mon état d'esprit, c'est-à-dire que quand je suis bien, et ben mon diabète il est bien ; et quand je ne suis pas bien, et ben mon diabète, il monte sérieusement* » (E11-L26)

A plusieurs reprises la distinction entre deux types de diabète a été faite par les patients eux-mêmes avec parfois une forme de hiérarchisation en termes de gravité allant toujours vers la minimisation de leur pathologie.

« Vous voyez, c'est comme si moi, c'était un faux diabète et lui un vrai, y a un peu de ça peut-être : le type 1, c'est un vrai diabète ! Le type 2 ... » (E7-L222)

3.1.2 Ressenti de la maladie

o Réaction à l'annonce

Les effets produits par l'annonce de la maladie chez les patients étaient très variables. Certains l'ont vécue avec une forme d'indifférence, sans surprise, comme une fatalité.

Ils expliquaient cela par l'histoire familiale du diabète, le poids de l'hérédité ou encore par le caractère « commun » de cette maladie.

« J'ai travaillé 46 ans dans une pharmacie, donc du diabète, j'en ai vu de toute sorte, y a des gens très très très touchés, d'autres beaucoup moins, etc... je me suis dit donc bon, c'est pas grave » (E11-L75)

L'absence de surprise résultait pour d'autres de l'existence d'un état pré-diabétique ou d'un problème chronique de surpoids.

Inversement pour quelques interviewés l'annonce fut une vraie surprise, inattendue, source d'une grande incompréhension au point, pour certains, d'être d'emblés dans un déni complet de leur pathologie.

D'autres encore, l'ont vécue comme une véritable injustice et ont eu besoin de trouver une cause.

« Ben, je me suis dit : « mais c'est quoi ce machin que j'ai, comment ça se fait ? Mais d'où j'ai pris ça ? » (E4-L264)

o Ressenti global de la maladie.

Le vécu médical global dans sa globalité découlait de la représentation de la maladie en général et du diabète de type 2 en particulier.

Chaque patient élaborait sa propre échelle de gravité des maladies grâce à des références vécues (maladies de l'entourage et/ou personnelles).

Cela induisait souvent une relativisation dans le sens de la minimisation de son propre diabète. Les raisons de cette minimisation étaient multiples. Par exemple, le diabète pouvait n'être qu'une

maladie de plus dans une histoire médicale déjà chargée ou bien l'absence de complication, contrairement à d'autres membres de la famille diabétiques, faisait que certains se trouvaient même chanceux.

« *Je n'ai jamais ressenti la maladie à la différence de mon frère qui lui a failli en mourir* » (E14-L97)

Le vécu douloureux du diabète se retrouvait majoritairement chez les patients qui présentaient des complications.

« *Quand j'ai fait ma neuropathie, j'en ai bavé. J'avoue que ça a été un passage difficile* » (E10-L51)

3.2 Attitude face au diabète

3.2.1 Ce qu'ils font ou ne font pas

Des comportements opposés étaient observés entre 2 pôles : de l'absence de modification des habitudes de vie pour les uns à des changements drastiques pour les autres, en passant par toutes les nuances possibles.

La grande majorité des modifications portait sur le régime alimentaire, avec très fréquemment un sentiment de culpabilité face aux erreurs diététiques.

Bon nombre cherchaient à minimiser leurs comportements ou les justifiaient par les habitudes culturelles familiales ou encore par le stress au travail. D'autres ne supportaient plus le jugement d'autrui, ou étaient lassés de se justifier et s'isolaient pour consommer les aliments "interdits".

Le poids de la société et de l'entourage était souvent douloureux pour les patients.

« *Je mange les gâteaux, ailleurs quand on ne me voit pas, c'est terrible. Je vais fouiller dans mon congélateur, (rire) j'ai toujours des petits trucs, je coupe des tranches et je vais manger. Euh je prends aussi, dès le matin, je prends un sucre, mais quand on ne me regarde pas j'en mets 2* » (E4-L219)

Les changements opérés concernaient également l'activité physique. Ceux qui ont suivis ce chemin ressentait souvent une certaine fierté alors que ceux qui avaient une activité sédentaire avaient tendance à se sentir obligés de se justifier.

Tous ces changements nécessitaient une acceptation de la maladie diabétique. Beaucoup de patients reconnaissaient le temps comme un facteur d'acceptation.

En dehors de ces modifications du mode de vie, de nombreux patients éprouvaient le besoin d'avoir une emprise sur leur maladie, un sentiment de contrôle. Ils souhaitaient pour cela être réellement au centre de leur prise en charge.

Cela pouvait s'exprimer par des refus formels de prendre certains traitements ou alors par des tentatives de marchandage avec le médecin traitant ... ou bien encore par une connaissance optimale des traitements et des objectifs glycémiques.

« Il m'a prescrit ce médicament que j'ai rapidement arrêté, il m'a refait des analyses et comme ça ne s'était pas aggravé j'ai vu avec lui et j'ai décidé de ne rien reprendre tant que ça restait stable » (E2-L13)

3.2.2 Ce qu'ils sont prêts à faire

Plusieurs patients étaient ouverts à l'idée du changement de leur mode de vie, mais souvent sous conditions. Ces modifications étaient souhaitées non contraignantes, en continuité avec leurs habitudes.

D'autres n'opéreraient des changements qu'en cas d'évolution du diabète pour éviter les complications ou l'insulinothérapie.

« C'est sûr que le jour où cela prendra des proportions plus grandes, je vais réagir comme d'habitude et puis à ce moment-là je m'y mettrai complètement » (E14-L12)

3.3 Vécu socio professionnel et familial du diabète

3.3.1 Milieux professionnel et social

La gestion du diabète au travail apparaissait comme délicate. Si pour quelques-uns cela n'avait rien modifié, d'autres, en revanche, ont dû mettre un terme à leur activité professionnelle.

L'activité professionnelle était régulièrement un frein dans la prise en charge du diabète du fait notamment des difficultés à adapter les repas, à prendre les traitements ou encore à reprendre une activité physique.

Ceux qui ont réussi à adapter leur régime en assumaient le coût social en s'isolant car ils ne partageaient plus leurs repas avec le reste du personnel. Certains pouvaient même être victime du discours culpabilisant de leurs collègues.

« Les gens ne comprennent pas parce que déjà quand vous êtes diabétique, c'est de votre faute parce que vous avez trop mangé » (E13-L108)

Les répercussions du diabète observées au niveau professionnel contaminaient bien souvent toute la sphère sociale. Plus le régime alimentaire était rigoureux, plus le diabète évoluait depuis longtemps ou était source de complications et plus l'impact sur les relations sociales était important. L'isolement des patients pouvait aller jusqu'à l'extrême pour ne pas déranger, éviter d'avoir à s'expliquer ou encore éviter les remarques, voire les railleries.

Certains rapportaient cependant qu'avec le temps, les comportements au niveau de la sphère amicale évoluaient et les choses pouvaient redevenir plus faciles.

« C'est vrai que c'est une contrainte, quand on est invité chez nos amis, bon bah maintenant ils font attention parce qu'ils savent que je ne peux pas tout manger. Bon ben maintenant ça passe, mais au début c'était pas évident à faire comprendre » (E10-L32)

Pour d'autres, la découverte de leur diabète n'avait en rien impacté leur vie sociale ou avait permis de tisser de nouvelles solidarités autour de la maladie et de ses effets. Le fait de ne pas être isolé face à la maladie rassurait et permettait d'échanger sur ses inquiétudes.

« Tous les jours, je vais manger chez ma copine à midi, elle a eu un AVC il y a trois ans. Donc, comme elle est au régime, je mange comme elle » (E15-L30)

3.3.2 Environnement familial

Le comportement de la cellule familiale était très dépendant du schéma familial. L'organisation du foyer et plus singulièrement, le rôle du conjoint dans la maladie avaient une incidence sur les dimensions sociale et le professionnelle.

Les patients interviewés, ayant des postes à responsabilités et dont l'épouse assumait les charges du foyer, témoignaient d'un grand soutien de la part de celle-ci en particulier par son investissement dans la mise en place des mesures diététiques.

A contrario, les patientes interviewées, de nature indépendante, décrivaient l'absence de leur conjoint dans la gestion de leur diabète.

Certains étaient plus ambivalents, ils étaient partagés entre un agacement face à une infantilisation souvent pesante et un soutien incontestable de la part de leur entourage.

« Plutôt bien, que ce soit ma femme ou ma fille, vous savez, elles me surveillent maintenant. Je n'ai pas le droit à trop d'écarts, sinon elles me disent : « tu ne devrais pas manger cela, fait attention... ». Il y a des jours où, c'est vrai, ça m'énerve un peu mais ça m'aide quand même beaucoup » (E3-L67)

Tous les patients n'étaient cependant pas entourés dans leur prise en charge. Certains, par choix, ne voulaient pas impliquer leur famille de peur de les inquiéter ou de constituer un poids pour elle, d'autre simplement par une absence de communication intrafamiliale ou par pudeur.

« *Je n'ai pas consulté car j'étais à X (ville) chez ma fille et comme je ne voulais pas l'inquiéter, je ne lui ai pas raconté* » (E2-L45)

3.4 Vécu de la prise en charge thérapeutique

3.4.1 Représentation des règles hygiéno-diététiques

Les interviewés faisaient tous un lien direct entre diabète et régime alimentaire. Celui-ci étant d'autant plus difficile à respecter qu'il s'inscrivait en opposition avec les habitudes familiales et culturelles des patients. Il était souvent jugé très contraignant que ce soit dans la sphère privée, professionnelle ou sociale. Vécu comme une obligation, il nécessitait des efforts soutenus et permanents ; d'aucuns parlaient alors de « perte de liberté ».

« *C'était trop trop sévère son truc. J'avais faim tout le temps, et quitte à mourir, autant mourir le ventre plein [rire]. Enfin, il ne faut pas que ce soit trop drastique.* » (E12-L147)

La majorité des patients effectuait des changements dans leur alimentation dès le diagnostic posé, seuls ou accompagnés d'une diététicienne.

Le temps jouait un rôle important dans ces modifications diététiques, pour certains, les années permettaient aux changements de devenir des habitudes et d'en ôter la contrainte ; pour d'autres, au contraire, elles entraînaient un relâchement et une réapparition des anciennes habitudes. Mais l'adhésion aux recommandations diététiques variait parfois encore plus rapidement, d'un jour à l'autre, selon l'humeur.

Ces modifications pouvaient aller de l'arrêt du sucre dans le café à un complet remaniement du régime alimentaire.

Quelques uns imputaient l'échec dans la mise en place des recommandations alimentaires à leurs complexités. D'autres trouvaient, au contraire, les recommandations plus simples aujourd'hui et parlaient plutôt d'éducation alimentaire, d'équilibre que de régime.

Ces recommandations hygiéno-diététiques récoltaient les faveurs de certains qui les considéraient comme une bonne alternative aux traitements médicamenteux, un moyen de contrer voir même de guérir le diabète.

« Le docteur m'a dit que si je perdais du poids j'aurais peut être plus de diabète » (E3-L29)

Les règles hygiéno-diététiques ne se limitant cependant pas à l'alimentation, l'activité physique était aussi un volet très important à prendre en compte.

Cet aspect, spontanément évoqué par les personnes "pratiquantes" était occulté par les plus sédentaires.

D'une manière générale, l'activité physique était considérée comme bénéfique pour le diabète et plus généralement pour le bien-être.

Pour certains, il s'agissait même d'une alternative aux traitements, tout comme l'alimentation.

« Je pense que ça permet de faire baisser le diabète, surtout le régime, l'activité physique. C'est vrai que j'en suis consciente, c'est important » (E16-L166)

« Si on fait de l'activité physique, ça peut faire baisser la glycémie et pas mal de choses » (E8-L149)

3.4.2 Représentation du traitement médicamenteux oral

La prise du traitement médicamenteux était souvent vécue comme une contrainte. Ce sentiment était d'autant plus fort que le traitement s'ajoutait à d'autres. Pour gérer leur poly-médication des mécanismes étaient développés comme, par exemple, l'utilisation d'un semainier.

« Oui, ça m'énerve, parce qu'il y a des jours, le matin quand je vois mes six médicaments à prendre je me dis que j'ai déjeuné avant d'avoir déjeuné » (E10-L24)

Mais la vision négative du traitement médicamenteux se situait principalement dans les effets indésirables qu'il pouvait engendrer. Nombreux les avaient arrêtées du fait d'une mauvaise tolérance du produit.

« Il m'avait mis sous Statine, et puis j'ai pas supporté. J'avais des douleurs dans la nuit, au niveau des articulations, au niveau des doigts tout ça ... donc je l'ai revu, je lui ai dit "écoutez, j'ai arrêté le traitement" » (E16-L82)

La question de l'efficacité des traitements était également soulevée : quand certains doutaient, d'autres étaient convaincus que le traitement était indispensable à l'équilibre du diabète. Une patiente pour qui le traitement a été suspendu, exprimait son inquiétude.

« Mais là, du coup on a tout arrêté, alors j'appréhende un peu, j'ai peur que ça remonte, car je sais que ce n'est pas bon. » (E7-L318)

3.4.3 Représentation de l'insulinothérapie

Le passage à l'insuline faisait peur, c'était pour certains le point de non retour, le signe que la maladie devenait réelle et dangereuse. C'était tout un symbole, lourd de sens pour le patient qui pensait ne pas pouvoir supporter ce type de traitement.

Très peu de patients interviewés avaient été traités par de l'insuline.

Un des rares à l'avoir été témoignait d'une simplification de sa prise en charge à l'arrêt de l'insulinothérapie.

« Bon, l'insuline à la maison ça n'a pas duré longtemps et puis après ils m'ont mis sous cachets c'était plus simple, aussi bien pour moi que pour les infirmières. »(E1-L29)

A l'inverse, l'unique patiente traitée par insuline durant l'étude rapportait s'être habituée à ce traitement avec le temps, au point que celui-ci ne constituait plus une contrainte.

« Les piqûres d'insuline, ça ne me dérange pas du tout, parce que j'ai pris l'habitude le soir à 6h30, avant de passer à table, je prends mes médicaments, je fais ma piqûre Au départ c'était difficile, quand on m'a dit qu'il fallait que je passe à l'insuline c'était dur. Maintenant c'est bon, ça me fait rien » (E10-L8)

3.5 Vécu du suivi médical régulier : médecin allié ou ennemi ?

3.5.1 Suivi médical par médecin traitant

La place du médecin traitant était primordiale dans l'accompagnement et la prise en charge des patients diabétiques. Il était majoritairement là au diagnostic et dans le suivi régulier. Pour le plus grand nombre, la relation de confiance avec leur médecin était indispensable à leur prise en charge. Beaucoup rapportaient les dispositions d'empathie du corps médical, alors que d'autres exprimaient un sentiment d'abandon, un manque d'accompagnement et même parfois une attitude culpabilisante à leur égard.

« J'ai changé, je voulais trouver un médecin avec qui un dialogue est possible car je crois que c'est important de pouvoir discuter, de manière à être en phase avec le traitement qu'on nous prescrit. »(E2-L82)

La régularité du suivi médical trimestriel n'était généralement pas perçue comme contraignante par l'ensemble des patients. Pour certains même, celle-ci était indispensable pour une bonne prise en charge.

Une des patientes exprimait le désir d'un suivi encore plus régulier à visée anxiolytique.

« Je pense qu'il devrait y avoir plus de prise en charge, pour les gens, au moins tous les mois pour savoir où on en est. Trois mois c'est long quand même » (E5-L130)

3.5.2 Suivi spécialisé.

Le suivi spécialisé pouvait être divisé en deux grandes parties, les médecins spécialistes d'organes d'une part et la prise en charge paramédicale d'autre part.

Cinq étaient ou ont été suivis par un endocrinologue. D'évocation souvent brève, les spécialistes étaient généralement perçus comme des « techniciens » de l'organe en question. Seule une patiente rapportait une vraie relation de confiance avec son endocrinologue alors qu'à l'inverse, une autre disait lui avoir simplement servi de « cobaye ».

Le suivi conjoint était expliqué de diverses façons. Il était perçu complémentaire à la prise en charge par le médecin traitant, ou lui succédant quand celui-ci était dépassé, ou encore comme exclusivement rattaché aux hospitalisations.

Il existait également pour plusieurs un suivi conjoint avec le cardiologue et l'ophtalmologue. Une patiente pourtant très assidue dans sa prise en charge désignait ce suivi pluriprofessionnel par le terme de « protocole », pour témoigner ainsi de sa lourdeur.

« Alors, je passe le protocole : tous les ans je vais à l'ophtalmo, pour contrôler mes yeux. Chaque fois le docteur X (médecin généraliste) me regarde les pieds. Les artères, tous les deux ans, j'y retourne pour faire l'examen du doppler, pour le cou et pour les jambes. [...] Y en a tellement. Et en cardio, j'ai passé les examens que tous les diabétiques ont droit » (E13-L165)

Des difficultés d'accès aux soins ophtalmologiques étaient relatés par manque de disponibilité des spécialistes.

Le suivi paramédical était dominé par la prise en charge diététique puisque l'alimentation était au cœur des préoccupations du patient diabétique. Le suivi diététique s'effectuait soit par des professionnels en ville, soit lors de stage d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier.

Les expériences de ce type de prise en charge étaient variables. Pour certains, cet accompagnement était indispensable aux modifications du régime alimentaire et à son maintien dans le temps.

« À l'hôpital et là par mon fils j'ai appris plein de choses. Il a eu pendant une semaine l'éducation thérapeutique et comme à l'époque bah c'est moi qui cuisinais et donc j'ai fait toute la semaine avec lui du coup, c'était très très bien fait avec une infirmière vraiment super » (E7-L193)

Pour d'autres, cette prise en charge a été vécue comme un échec.

Certains patients avaient recours à des kinésithérapeutes ou des ostéopathes. Ils se disaient satisfaits de leurs soins en constatant un impact positif sur leur bien-être et leur condition physique.

3.5.3 Suivi biologique

Le suivi biologique trimestriel des patients faisait partie intégrante du suivi du diabète. Celui-ci était en général bien accepté, même si une des patientes trouvait que cela alourdissait sa prise en charge en augmentant la régularité du suivi par son médecin.

Les sentiments éprouvés par les patients face à ces examens étaient souvent ambivalents. Une des patientes exprimait très bien l'angoisse de l'attente des résultats versus la tranquillité lorsque ceux-ci étaient bons.

Pour d'autres, la difficulté résidait uniquement dans le geste que constitue le bilan biologique.

« *Oui, mais ce n'est pas une angoisse disproportionnée. Pour moi c'est essentiel d'avoir cette prise de sang quatre fois par an, ça me rassure. Ça m'angoisse tant que je n'ai pas le résultat mais après ça me rassure. J'en ai besoin.* » (E7-L326)

3.6 Connaissance et compréhension des enjeux

3.6.1 Interrogations et Connaissances

Beaucoup de patients s'interrogeaient sur la raison du diabète.

La plupart fournissaient une explication pour leur cas particulier. Souvent leur diabète était la résultante d'une hérédité chargée, d'un stress émotionnel ou encore lié à une consommation excessive de sucre.

Accompagnant leurs nombreuses interrogations, l'étendue des connaissances des patients sur le diabète étaient très variables. Elles résultaient de leur désir d'informations, de leur relation avec leur médecin traitant, de leur capacité de compréhension.

Certains ne voulaient pas trop en savoir, par peur, par déni, par fatalisme ou pour se déresponsabiliser.

A contrario, d'autres étaient clairement demandeurs d'explications, par simple curiosité, pour se rassurer, ou encore pour mieux maîtriser leur diabète.

Le médecin traitant était souvent l'interlocuteur principal du patient mais il n'était pas l'unique source d'information.

Les stages d'éducation thérapeutique étaient souvent cités comme étant très formateurs. L'environnement familial et amical diabétique véhiculaient aussi beaucoup de notions autour de la pathologie, quelques fois sans fondement médical, n'étant que de simples croyances.

Beaucoup se documentaient sur le Net, quelques-uns dans les livres ou les revues médicales.

« J'ai lu sur internet les complications du diabète, et puis j'ai ma mère, elle était diabétique et elle a été amputée des 2 jambes, donc je connais les conséquences » (E12-L100)

« Et puis là, j'ai lu quelque chose, parce que moi je lis beaucoup de revues médicales » (E13-L291)

3.6.2 Motivations au changement du mode de vie

La peur des complications ou de l'insulinothérapie était souvent citée comme élément moteur.

La motivation pour entrer dans une prise en charge diététique passait souvent par la volonté de perdre du poids. Le bien-être physique et psychologique résultant de l'amaigrissement était bien plus palpable par le patient que l'impact sur le diabète. Pour l'une des patientes, cette perte de poids était même devenue obsessionnelle.

« J'ai fêté lundi, le passage de la taille 46 à la taille 44 en pantalon. Faut savoir, que dans les années quatre-vingt, je faisais 110 kilos. Alors qu'aujourd'hui, je pèse 80, et je suis en train de passer en dessous de la barre des 80 » (E13-L39)

Le sentiment de bien-être, le partage d'une passion sportive (ou pour le moins d'un temps agréable) avec son entourage, le maintien du lien social étaient les moteurs pour entreprendre une activité physique. Les motivations résidaient aussi dans l'entourage familial, amical, médical ou paramédical.

L'accompagnement sur le long terme du patient paraissait primordial pour entretenir sa motivation et ses efforts quotidiens.

« Bon moi, je suis une fonceuse, mais si je ne suis pas prise en charge... Si je ne suis pas comment dire : « aidée », je vais le faire pendant deux jours, trois jours, quatre jours [...] Je pense que si on n'est pas trop cadré, on dérape aussi » (E5-L151)

3.6.3 Freins au changement du mode de vie

L'analyse des freins semblait être naturellement réalisée par les patients.

Ces entraves étaient très nombreuses mais un frein pour l'un pouvait être un élément moteur pour d'autres.

Le déni de la maladie constituait toujours un obstacle à la prise en charge du diabète, rendant le patient hermétique à toute tentative du professionnel de santé.

Les freins aux modifications du régime alimentaire étaient de nature intrinsèque pour la notion de plaisir alimentaire et extrinsèque pour l'influence de l'environnement amical ou familial.

L'entrée en retraite professionnelle était pour quelques-uns responsable d'une sédentarisation, d'une augmentation des grignotages et d'une prise de poids.

Les troubles de l'humeur étaient également rapportés. Les patients dépressifs exprimaient des difficultés à poursuivre leurs efforts notamment diététiques. Une faisait le lien entre sa dépression et sa consommation excessive de sucre. Plus largement le stress était cité comme étant responsable de certains écarts alimentaires

Le manque d'envie, d'intérêt et le désamour du sport expliquaient l'absence de pratique d'une activité physique. Le manque de temps quelle qu'en soit la cause, était cité comme une difficulté commune mais avec un impact majeur sur l'activité physique.

« je ne travaille plus, je ne me lève plus le matin à 5h, donc, c'est une autre vie, maintenant c'est plutôt vers 8h, 8h30, je me prélasser. Et puis voilà, quand on s'arrête de travailler on ne mange pas comme quand on travaille. On n'a plus d'activité alors automatiquement... » (E15-L51)

Les co-morbidités, responsables de douleurs physiques limitaient aussi les activités. En effet, nombreux étaient ceux souffrant d'arthralgie, de dyspnée d'effort, ou de neuropathie.

Le vieillissement était aussi cité comme une difficulté à la perte de poids et à la pratique d'une activité physique.

« je m'ankylose j'ai mes jambes qui ne répondent pas. Je suis vite fatigué. [...] Comme il dit le docteur c'est dû à l'alcool par dystrophie des muscles, mes muscles ils répondent pas. Je ne peux pas suivre, pas comme avant » (E1-L132)

Certains identifiaient l'importance des facteurs environnementaux, économiques, météorologiques et géographiques comme paramètres d'influence.

« Il y a aussi l'argent, parce que si on veut trouver des centres... Si on veut faire quelque chose de sympathique, en fonction des horaires, si on veut vraiment trouver quelque chose, ça coûte cher » (E9-L208)

3.6.4 Objectifs et attentes de la prise en charge

Les objectifs les plus souvent cités étaient l'éviction des complications et de l'escalade thérapeutique, le désir d'informations claires et appropriées sur la maladie, sur ses complications, sur les thérapeutiques médicamenteuses mais aussi sur l'alimentation.

Certains patients aimeraient participer à des groupes d'échanges entre pairs diabétiques pour pouvoir partager leurs expériences de la maladie, leurs techniques d'adaptation du mode de vie et pour se sentir moins seul.

« J'aimerais rencontrer d'autres personnes, pour discuter avec, sur leur façon de manger. Sur leurs activités physiques, si elles ont eu des problèmes comme moi de jambes. Ce qui les freine, je trouve que ça serait bien de rencontrer un groupe de personnes, qu'on puisse échanger, échanger des recettes de cuisine, Pour cuisiner mieux en fonction du diabète » (E10-L265)

4 - DISCUSSION

4.1 Principaux résultats

Cette étude qualitative a permis d'explorer le vécu et les représentations de la maladie par le patient diabétique. Du sentiment d'incurabilité à celui d'innocuité du diabète, le curseur des évocations variait entre les deux extrêmes. Les vécus les plus souvent partagés étaient sa minimisation et son impact qui s'inscrivaient en opposition à la menace qu'il constituait de part ses éventuelles complications, perçue par quelques uns. Le changement d'habitudes de vie, particulièrement l'alimentation, était décrit comme le comportement le plus problématique à mettre en œuvre. L'activité physique ne faisait que peu souvent partie des préoccupations du patient. Des facteurs facilitants et des besoins ressentis ont été exprimés par les patients pour leur propre prise en charge : les soutiens familiaux et sociaux, le besoin d'informations claires et appropriées sur leur maladie. De nombreuses études ont permis de corrélérer ces différentes dimensions et représentations des patients diabétiques, cependant certains vécus divergeaient.

4.2 Confrontation avec la littérature :

De nombreux patients diabétiques interviewés se considéraient en bonne santé. Ils ne ressentait pas leur maladie qui n'engendrait pas nécessairement de prise de médicaments. Cette pathologie asymptomatique, inexistante, « *sournoise* » et « *fourbe* » freinait son intégration dans le schéma corporel du patient et la compréhension des risques encourus. De plus, cette perception d'une pathologie bénigne, parfois insidieuse avec une faible emprise modérait les volontés d'initier des modifications de comportements et de les maintenir dans le temps²¹. A. Grimaldi précisait que : « *Si changer un comportement pour corriger un symptôme désagréable est somme toute naturel, changer des comportements pour assurer une prévention quand il n'y a pas ou peu de symptômes est beaucoup moins évident* »¹⁰. Ces résultats sont confortés par ceux de l'enquête DIABASIS. En effet, selon cette enquête, 50 % des patients considèrent le diabète comme une maladie grave.²² Comme dans l'étude DAWN 2, le vécu de l'annonce du diagnostic est dépendant des représentations et des expériences du patient. Certains se trouvent véritablement en détresse, d'autres ne sont que peu touchés²³.

La recherche d'une cause est nécessaire aux patients. Le plus souvent ils accusaient l'hérédité plutôt que l'hygiène de vie alors que les représentations collectives font une place d'honneur à la responsabilité du « *mode de vie* » dans la survenue du diabète²⁴. Leurs habitudes alimentaires dites « *trop sucrées* » ou avec trop d'excès étaient rarement évoquées. Lorsqu'elles l'étaient, ces excès et abus alimentaires associées étaient des comportements imposés par l'extérieur, par une société agressive, contraignante²⁵. Comprendre les représentations et les origines de la maladie pour le patient peuvent devenir des leviers d'action pour favoriser son adhésion aux RHD.

Tous les patients interviewés ont connu une personne proche ayant souffert ou étant décédée d'une complication du diabète. Bien que le diabète ne semblait pas craint, ils angoissaient sur la possible survenue d'une complication, sans possibilité de prédiction. Par cette peur du futur, une motivation nouvelle impactait le souhait d'une prise en charge, cela avait aussi été décrit dans la littérature¹⁷. Face à cette éventualité, certains ont mis en place des mécanismes de défense au cours d'une maladie « *équilibrée* » (HBA1C dans les objectifs thérapeutiques) comme l'assiduité à la surveillance de leur hémoglobine glyquée. Un parallèle du résultat biologique à celui d'une note scolaire a été faite¹⁰. La recherche de la performance ou l'angoisse de la « *note biologique* » peuvent ressurgir dans l'esprit du malade au cours de sa prise en charge. Par une approche « *biochimique* » de leur organisme, d'autres patients surveillaient leur maladie et percevaient leur corps au travers des taux de glycémie²⁴. Enfin, comme les 76 % des patients de l'étude ENTRED, la plupart étaient demandeurs de connaissances sur leur maladie, ses conséquences et son évolution²⁶.

Au niveau des prises en charge, la demande d'échange et de partage avec d'autres diabétiques est souvent retrouvée, de même que le besoin d'un accompagnement sur le long terme.

Le traitement médicamenteux ne semblait pas en soi poser problème aux patients. La contrainte portait plus sur le nombre de comprimés quotidiens à ingérer que sur des questionnements autour de la classe des thérapeutiques antidiabétiques orales²⁷. Quelques uns rapportaient néanmoins une inquiétude liée aux effets indésirables potentiels des traitements. La peur latente des piqûres d'insuline avec l'objectif de retarder au maximum l'échéance se ressentait, et pouvait représenter une autre motivation au changement des habitudes.

Cependant les patients interrogés était plutôt moins souvent sous ADO ; 56,25 % contre 76,1 % selon un rapport de l'INVS²⁸.

Les modifications du mode de vie étaient le plus souvent axées sur les habitudes alimentaires, l'engagement dans une activité physique régulière se faisait beaucoup plus rare. Dans l'enquête DIABASIS, 47 % des patients modifiaient leurs habitudes alimentaires là où seuls 28 %

s'engageaient dans une activité physique régulière ²². Plusieurs freins à leur initiation ont pu être identifiés centrés sur des expériences émotionnelles désagréables : un régime diététique trop contraignant, souvent en opposition avec la culture familiale du repas, excluant les plaisirs alimentaires ou bien le sentiment de privation pour le maintien d'une discipline sur le long terme ²⁹. Quant à elles, la volonté d'une perte de poids, d'une modification de son image corporelle, d'un bien-être physique ou émotionnel représentaient les motivations premières de l'adhésion aux RHD. L'étude SHIELD a en effet montré que la perte de poids est associée à une amélioration de la santé physique, émotionnelle, ainsi qu'une amélioration de l'estime de soi et de la qualité de vie globale ³⁰.

Le vécu socio-professionnel des patients est marqué par un isolement au travail. La perception d'une incompréhension de l'entourage, des difficultés ressenties de prise thérapeutique sur le lieu de travail, ainsi que des discours des collègues compris comme culpabilisant sont exprimés. L'alimentation contribue au « sentiment d'appartenance à un groupe social », et la modification du comportement alimentaire demandée sur le long terme au patient diabétique peut s'en avérer coûteuse ³¹. Le refus peut signifier ne plus partager les mêmes plaisirs, les mêmes valeurs, ou encore se sentir exclu du groupe.

Par contre, l'entourage proche du patient constitue un réel pilier pour le patient diabétique, tant dans l'initiation et la persistance des modifications des habitudes alimentaires, que dans le suivi médical et à la prise des traitements ³².

Sur le plan du suivi biologique les patients interviewés rapportaient une assiduité à leur surveillance trimestrielle, généralement bien acceptée. Selon une enquête de l'institut de recherche et de documentation en économie de la santé, les patients DT2 sont globalement mieux suivis lorsqu'ils sont inscrits auprès d'un généraliste exerçant en maison de santé et ceux pour trois critères dont le suivi biologique de l'HbA1C et de la créatininémie ³³.

4.3 Forces et faiblesses de l'étude

4.3.1 Forces :

Cette étude a montré l'intérêt d'une approche exploratoire pour la compréhension de l'individu, de ses croyances, de ses priorités par l'importante variabilité des réponses apportées autour du diabète.

L'intérêt des entretiens individuels était de permettre aux patients de s'exprimer en toute liberté sur leur vécu, parfois intime.

La validité de cette étude est représentée par plusieurs critères de scientificité³⁴⁻³⁵ :

Le recrutement a été réalisé en recherche de variation maximale par inclusion au fil de l'eau des patients. La saturation des données a été obtenue après réalisation de quatorze entretiens et confirmée par la réalisation de deux entretiens supplémentaires n'ayant pas permis l'émergence de nouveaux propos. La triangulation des chercheurs a permis de limiter l'interprétation des propos recueillis. Un codage ouvert puis axial a été réalisé.

4.3.2 Faiblesses

Par cette première expérience à la conduite d'entretiens semi-directifs, les enquêtrices ont pu induire un biais d'investigation. Elles ont pu « fermer » ou orienter des questions. Des variabilités dans la conduite des entretiens se font sentir dans les verbatims. En effet, l'une était plus incisive dans son questionnement afin d'explorer un maximum de champs alors que l'autre restait plus évasive afin de laisser plus de place au patient. Ceci a aussi permis d'élargir les modalités d'exploration des patients, pouvant augmenter la variabilité des réponses enregistrées. De plus, le biais d'investigation a pu être minimisé par le nombre d'entretiens réalisés et l'acquisition d'une expérience pratique.

Les intervieweuses se présentaient comme des internes en médecine. Ceci a pu générer la nécessité de justification d'erreurs diététiques chez certains patients ou encore de la retenue dans l'expression de certains vécus, et être, de ce fait, à l'origine d'un biais d'influence.

La communication non verbale n'a pas toujours été retranscrite. En effet, le choix d'un entretien intimiste, sans tierce personne pour retranscrire le comportement des patients a été privilégié afin de permettre au patient de s'exprimer le plus librement possible.

Un biais d'inclusion sur la zone géographique a pu être retenu du fait de la localisation de l'échantillon de patients. Tous étaient suivis au sein d'une MSP située sur le secteur de Domène et ses alentours, en Isère, en Rhône-Alpes, ce qui n'est pas forcément extrapolable à toute la population des diabétiques. Ce choix a cependant été retenu du fait de l'enjeu territorial que représentent ces nouvelles structures.

4.4 Ouvertures et propositions

Un patient diabétique ne saurait avoir une pensée identique à son homologue. Il reste singulier. Une approche singulière, individuelle, favorisée par un entretien semi directif ou ouvert pourrait être

adaptée en pratique clinique au recueil de ces informations précieuses pour le soignant formé. Répéter ces entretiens à intervalles réguliers permettrait de cerner l'évolution des représentations du patient en fonction de son parcours, d'ajuster des objectifs thérapeutiques communs et de tisser une alliance thérapeutique.

A l'échelle de la médecine générale, cela pose la question de la pertinence de la formation initiale des médecins sur l'approche biopsychosociale. Celle-ci est esquissée pendant les années du diplôme de formation approfondie en sciences médicales. Certains enseignements existent pendant le 3ème cycle d'études médicales de médecine générale mais restent encore trop restreints. Davantage de formations pendant les études de médecine concernant cette approche de la maladie chronique serait une piste.

Les sentiments de privation expliquent les échecs de régime alimentaire lors de l'exploration du vécu de la maladie. La tendance actuelle est de promouvoir l'équilibre alimentaire sans privation afin de limiter ces frustrations. Or, bien des patients se sentent désarmés face à la multiplicité des messages parfois contradictoires entendus, si bien qu'ils ne savent plus comment équilibrer un repas. L'éducation alimentaire, en fonction du mode de vie des patients fait partie de programmes d'éducation thérapeutique du patient diabétique. Son accès y reste malgré tout confidentiel. La diffusion de ces programmes directement au contact des lieux de soins, leur accessibilité en soins premiers, la possibilité de recourir aux professionnels de l'alimentation avec participation de la Sécurité Sociale sont des pistes à explorer.

Le bénéfice de l'activité physique adaptée sur prescription médicale est en cours étude en France. De part leur profil de risque cardiovasculaire et les bénéfices apportés par l'activité physique aux patients diabétiques, ils seraient des candidats chez qui l'impact de ce programme pourrait être intéressant

Amener le patient diabétique au changement de son hygiène de vie par un modèle de communication directif se solde souvent par un échec. Il invite par conséquent le soignant à modifier son attitude envers lui. Un modèle d'accompagnement visant d'une part à opter pour une attitude plus empathique, plus encourageante que culpabilisante pourrait être privilégié. D'autre part, essayer et atteindre des objectifs communs, concrets, centrés sur de minimes changements adaptés au quotidien du patient sont sources d'une particulière estime de soi.

L'écoute du vécu est essentielle pour la prise en charge du patient diabétique. Le praticien ambulatoire doit non seulement faire face à des contraintes de temps liées à une demande de soins

croissante mais aussi à des contraintes de rémunération à l'acte. La consultation annuelle du patient diabétique est déjà en place, mais qu'en est-il de la consultation trimestrielle du suivi du patient diabétique ? Repenser ces consultations de suivi pourrait être une piste d'amélioration. Cela concernerait le suivi clinico-biologique avec l'ETP intégrée directement aux soins. D'autant plus que les diabétiques sont demandeurs d'informations sur leur maladie. Le but serait de placer l'ETP au cœur de la prise en charge des patients lors de ces consultations avec une valorisation particulière. En effet, les équipes de soins premiers (médecins généralistes, réseaux de diabétiques), au contact des patients dans leur sphère privée contrairement aux équipes hospitalières, peuvent devenir des pivots de l'ETP intégrée aux soins.

Par le développement des techniques informatiques et de l'internet dans le domaine de la santé, la mise en place d'un système de partage virtuel afin d'aider au mieux le patient diabétique dans sa surveillance globale pourrait être un axe à développer entre les différents intervenants, le patient et son entourage.

Le patient diabétique devient "patient acteur" de sa prise en charge. Les modèles d'ETP d'autogestion du patient se développent avec notamment les « universités de patients » dans trois villes de France, dont Grenoble. Cela consiste par l'obtention d'un diplôme à valoriser le patient dans l'expérience de sa maladie, par son parcours de réinsertion personnelle et professionnelle, et ainsi d'obtenir le titre de « patient expert », avec la volonté et la capacité de transmettre ses connaissances expérientielles.

5 - CONCLUSION

L'exploration du vécu et des représentations de la maladie propre à chaque patient par le médecin traitant lui permet de développer des actions d'éducation plus centrées sur la personne en intégrant des composantes psychosociales. Le but étant de permettre au patient d'acquérir des compétences qui lui permettrait de développer son pouvoir d'action sur sa maladie et d'améliorer ainsi son bien-être émotionnel et la gestion de son diabète.

6 - LES CONCLUSIONS

Thèse soutenue par Judith FAURE et Charlotte CHAMPIOT

Titre :

Vécus et représentations des patients pris en charge pour un diabétique de type 2 : une étude qualitative

Face au diabète, les difficultés de prise en charge des patients reposent pour partie sur l'initiation et le maintien d'une modification du mode de vie. L'exploration du vécu et des représentations singulières d'un patient diabétique, peu décrites dans la littérature, permettrait de proposer une approche thérapeutique personnalisée centrée sur ses priorités.

L'objectif principal était d'explorer les vécus et représentations de la maladie des patients diabétiques de type 2. Le secondaire était d'étudier les freins, les moteurs et les objectifs de prise en charge.

Une étude qualitative auprès de patients diabétiques de type 2 adultes, volontaires, suivis en Maison de Santé Pluriprofessionnelle à Domène, Isère, a été réalisée. Les entretiens semi-directifs enregistrés ont été conduits jusqu'à saturation des données. Une analyse thématique des verbatims, par codage ouvert puis axial a été conduite par triangulation des chercheurs après retranscription intégrale des entretiens.

Chacun des 16 patients se représentait sa maladie et l'abordait à partir de son vécu (familial, social et professionnel) de manière personnelle et unique. Lors de sa découverte, les réactions émotionnelles variaient d'une véritable détresse à une totale impassibilité. La minimisation de la gravité du diabète par les patients sans traitement médicamenteux était omniprésente. Les difficultés ressenties étaient centrées sur l'alimentation et l'activité physique, alors que le médicament antidiabétique oral ne semblait pas en être une. Les deux premiers devenaient souvent un fardeau social et professionnel. Les connaissances sur la maladie et sa prise en charge paraissaient incertaines, parfois par manque d'information parfois par refus.

La prise en considération psychique et sociale du patient apparaît importante pour son accompagnement dans la maladie chronique. Elle permettrait de développer en soins premiers des actions d'éducation concertées, permettant au patient d'acquérir un pouvoir d'action par ses compétences acquises afin d'améliorer sa qualité de vie.

(*) VU ET PERMIS D'IMPRIMER

(*) GRENOBLE, LE 02/09/16

(*) LE DOYEN


Pour la Présidence
et par délégation
Le Doyen de Médecine
Pr. Jean-Paul ROMANET

(*) J.P. ROMANET
PROFESSEUR

(*) LE PRESIDENT DE LA THESE



(*)
Pr Patrick HERBERT

7 - BIBLIOGRAPHIE

1. World health organization. Diabetes factsheet from WHO providing key facts and information on types of diabetes, symptoms, common consequences, economic impact, diagnosis and treatment. Who,2016. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>
2. Institut de veille sanitaire. Mortalité liée au diabète. Données épidémiologiques. France : InVS 2014. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr//Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Mortalite-liee-au-diabete>
3. Boussageon R, Bejan-Angoulvant T, Saadatian-Elahi M, et al. Effect of intensive glucose lowering treatment on all cause mortality, cardiovascular death, and microvascular events in type 2 diabetes: meta-analysis of randomised controlled trials. *Brit Med J.* 2011 Jul 26;343:d4169.
4. Pouchain D, Lebeau JP, Berkhout C, Le Reste JY, Moreau A, Wilmart F. Les objectifs préconisés dans la recommandation française sur le traitement médicamenteux du diabète de type 2 sont-ils encore d'actualité ?. *Exercer.* 2010;94:145-54.
5. Ismail-Beigi F, Craven T, Banerji MA, et al. Effect of intensive treatment of hyperglycaemia on microvascular outcomes in type 2 diabetes: an analysis of the ACCORD randomised trial. *Lancet.* 2013 Aug 7;376(9739):419-30.
6. Gæde P, Vedel P, Larsen N, Jensen GVH, Parving HH, Pedersen O. Multifactorial intervention and cardiovascular disease in patients with type 2 diabetes. *N Engl J Med.* 2003 Jan 30;348(5):383-93.
7. Franz MJ, Bantle JP, Beebe CA, et al. Evidence-based nutrition principles and recommendations for the treatment and prevention of diabetes and related complications. *Diabetes Care.* 2002 Jan;25(1) :148-98.
8. Estruch R, Ros E, Martinez-Gonzalez MA. Mediterranean Diet for Primary Prevention of Cardiovascular Disease. *N Engl J Med.* 2013 Aug 15;369(7):672-7.
9. Gautier JF. L'activité physique comme moyen de traitement du diabète de type 2 : le rationnel. *Ann Endocrinol-Paris.* 2004 Fev ;65 Suppl 1:S151
10. Grimaldi A. La Maladie Chronique. *Les Tribunes de la Santé.* 2006 Avr 20;(13):45-51

11. Baudier F, Bourgueil Y, Evrard I, Gautier A, Le Fur P, Mousquès J. La dynamique de regroupement des médecins généralistes libéraux de 1998 à 2009. Question d'économie de la Santé. 2010 Sept.157 : Disponible sur : <<http://www.irdes.fr/Publications/2010/Qes150.pdf>>
12. Meillet L, Combes J, Penfornis A. Prise en charge du diabète de type 2 : l'éducation thérapeutique. La Presse Médicale. 2013 Mai;42(5):880-5.
13. Cochran J, Conn V. Meta-analysis of quality of life outcomes following diabetes self-management training. Diabetes Educ. 2008 Sep-Oct ;34(5):815-23.
14. Zhang X, Norris SL, Chowdhury FM, Gregg EW, Zhang P. The effects of interventions on healthrelated quality of life among persons with diabetes: a systematic review. Med Care. 2007 Sep;45(9):820-34.
15. Colagiuri R, Girgis S, Eigenmann C, Gomez M, Griffiths R. National evidenced-based guideline for patient education in type 2 diabetes. Diabetes Australia and the NHMRC, Canberra 2009.
16. Loveman E, Frampton GK, Clegg AJ. The clinical effectiveness of diabetes education models for type 2 diabetes: A systematic review. Health Technol Assess. 2008 Apr;12(9):1-116.
17. Reach G, Consoli SM, Halimi S, et al. The multinational second diabètes, Attitudes, Wishes and Needs study, result of the French Survey. Patient Prefer Adherence. 2015 Feb 12;9:289-97
18. Bernard P. Vécu et représentation de la maladie chez les diabétiques de type 2. Etude préliminaire [Thèse d'exercice : Medecine]. Nantes: Université de Nantes; 2006.
19. Gras D. Vécu de l'insulinothérapie chez les patients diabétiques de type 2 en médecine générale : étude qualitative par entretiens semi-dirigés [These d'Exercice : Medecine]. Lille: Université du droit et de la santé Lille 2; 2014.
20. Mousquès J, Daniel F. L'impact de l'exercice regroupé pluriprofessionnel sur la qualité des pratiques des médecins généralistes. Question d'économie de la Santé. Disponible sur : www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/211-l-impact-de-l-exercice-regroupe-pluriprofessionnel-sur-la-qualite-des-pratiques-des-medecins-generalistes.pdf
21. E. Goffman, Les rites d'interaction, Paris: Les Editions de Minuit, 1998.
22. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, et al. Enquête Diabasis: perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. Médecine Mal Métaboliques. 2009 déc;3(6):620-3.

23. Kovacs Burns K. Résultats de l'étude DAWN2 consacrée aux familles: le fardeau caché du diabète. *Diabetes Voice*. déc 2013;58(2):21-4.
24. Herzlich C, Pierret J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. 2nd ed. France : Payot; 1991.
25. Augé M, Herzlich C. Le sens du mal Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. *Arch Sci Soc Relig*. 1987;63(2) :221-
26. Fournier C, Gautier A, Attali C, et al. Besoins d'informations et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude ENTRED, France, 2007. *BEH thématique*.2009 nov 10 ;(42-43) :460-4
27. Tamir O, Wainstein J, Raz I, Shemer J, Heymann A. Quality of life and patient-perceived difficulties in the treatment of type 2 diabetes. *Rev Diabet Stud*. 2012 Spring;9(1):46-54.
28. Robert J, Roudier C, Poutignat N, et al. Pour le comité scientifique d'ENTRED. Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. *Bull Epidemiol Hebd* 2009;42-43:455-60
29. Ary DR, Robert D, Wilson W, Glasgow RE. Patient perspective on factors contributing to non adherence to diabetes regimen. *Diabetes Care*. 1986 Mar-Apr;9(2):168-72
30. Grandy S, Fox KM, Bazata DD. Association of Self-Reported Weight Change and Quality of Life, and Exercise and Weight Management Behaviors Among Adults with Type 2 Diabetes Mellitus: The SHIELD Study. *Cardiol Res Pract*. 2012;2012:892564
31. Levasseur G. *La Maladie du Malade. Education du patient et Enjeux de santé*. 2004;22(3):66-72
32. Vermeire E, et al. Obstacles to adherence in living type 2 diabetes : an international qualitative study using méta-ethnographiy (EUROBSTACLE). *Prim Care Diabetes* 2007 ;1 :25-33
33. Bourgueil Y, Clément MC, Couralet PE, Mousquès J, Pierre A. Une évaluation exploratoire des maisons de santé pluridisciplinaires de Franche-Co,té et de Bourgogne. *Question d'économie de la Santé*. 2009 Oct;147. Disponible sur :<http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes147.pdf>
34. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale anglophone: GROUM- F. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142-5.

35. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349–57.

TABLEAU 1*CARACTERISTIQUE DE LA POPULATION*

N° Entretien	Sexe	Age	Catégories socioprofessionnelles	Statut marital	Complications	Suivi endocri- nologue	Durée d'évolution DT2	entretien
								durée
1	H	62	Ouvrier/ retraité	Marié	Neuropathie	Non	10 ans	44 min
2	F	61	Proviseure adjointe/ retraîtée	Séparée	Aucune	Non	3 ans	28 min
3	H	66	Commercial / retraité	Marié	Aucune	Non	6 mois	22 min
4	F	75	Secrétaire/ retraitée	Mariée	Aucune	Non	6 ans	43 min
5	F	60	Auxiliaire de Vie/ active	Mariée	Aucune	Non	10 ans	43 min
6	F	71	Commerçante/ retraitée	Veuve	Aucune	Non	6 mois	36 min
7	F	54	Psychologue/ active	Mariée	Aucune	Oui	34 ans	1h 14min
8	H	65	Gestionnaire magasin / retraité	Célibataire	Aucune	Non	20 ans	29 min
9	F	56	Informaticienne/ active	Mariée	Aucune	Non	6 ans	55 min
10	F	64	Educatrice / Retraîtée	Mariée	Neuropathie	Oui	30 ans	48 min
11	H	71	Préparateur en pharmacie / retraité	Marié	Infarctus du myocarde	Non	10 ans	43 min
12	H	55	Chef d'entreprise / actif	Marié	Aucune	Non	10 mois	24 min
13	F	53	Emploi administratif à l'ARS	Célibataire	AOMI	Oui	8 ans	36 min
14	H	58	Chef entreprise/ actif	Célibataire	Aucune	Non	6 ans	24 min
15	F	62	Technicienne de surface / retraîtée	Divorcée	Aucune	Non	1 an	22 min
16	F	60	Emploi administratif / active	Mariée	Aucune	Non	7 ans	36 min

8 - ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : FICHE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS A L'ETUDE

ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

ANNEXE 4 : ARBORESCENCE

ANNEXE 5 : LISTE DES CODES

ANNEXE 6 : VERBATIMS (16 entretiens)

*FICHE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS POUR PARTICIPATION A UN
PROJET DE SANTE « ETUDE DIAVIDO »*

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de santé. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet.

Question :

Un programme pluridisciplinaire centré sur les mesures hygiéno-diététiques peut-il avoir une incidence sur la qualité de vie des patients atteints d'un diabète de type 2 ?

Objectifs :

- amélioration du bien-être, de l'observance des traitements et des signes bio morphologiques
- diminution du risque cardiovasculaire et des traitements spécifiques

Déroulement de l'étude :

Cette étude est prévue pour une durée de 6 mois, avec une évaluation intermédiaire et vous propose :

- Un entretien initial pour explorer le vécu de votre diabète ainsi que les freins et motivations à votre prise en charge dans le cadre d'un travail de thèse de médecine générale
- Un programme d'activités physiques adaptées encadrées par une étudiante en master de Sciences techniques d'activités physiques et sportives,
- Un accompagnement diététique assuré par une diététicienne nutritionniste,
- Des séances d'éducation à la santé assurées par l'équipe de Domène Santé

Personnes impliquées dans le projet :

Olivier MARCHAND, médecin généraliste, Clothilde MORA, diététicienne nutritionniste, Gaëlle BRAUN, infirmière David Roman et Damien Friot, Kinésithérapeutes, Amélie ROCH, intervenante en activités physiques adaptées, Charlotte CHAMPIOT et Judith FAURE, internes en médecine générale

Les données

Toute information vous concernant recueillie pendant ce projet sera traitée de façon confidentielle et anonyme. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données et traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier. Votre médecin traitant sera tenu informé, avec votre accord, par courrier de votre participation à cette étude.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

GRILLE D'ENTRETIEN

Dimensions cognitives et représentations psychoaffectives	Dimensions socio-professionnelles et familiales
<p>Pouvez-vous me raconter votre diabète ?</p> <p>1. Histoire de la maladie Découverte / Annonce Modification des comportements au diagnostic Traitement médicamenteux : Connaissance du traitement / observance / tolérance / effets indésirables / posologie Autre médicaments Surveillance glycémique</p> <p>2. Au quotidien Contraintes organisationnelles Aide d'un proche / passage IDE Nécessité d'adaptation de l'emploi du temps ?</p> <p>3. Complications Hyper/hypoglycémies : ressenties ? Autres : artériopathie / neuropathie / IDM ... Préventions Suivi médical Hospitalisations</p>	<p>1. Profession / Retraite Type d'activité : Métier / Formation, diplômes Postes occupés Solitaire ou groupe Vécu du diabète au travail</p> <p>2. Relationnel Ressentis (en rapport avec le diabète) Relations entre collègues / avec la hiérarchie Implication dans la vie professionnelle Evocation de la maladie dans le milieu professionnel Ascendants / descendants</p> <p>3. Environnement Diabétiques (antécédents familiaux) Informés (sur la maladie)</p>
<p>Activité physique</p> <p>1. Représentations Bénéfices pour la santé Lien avec la maladie diabétique Motivation</p> <p>2. Type d'activité Lieux / fréquence</p> <p>3. Freins, difficultés, contraintes Douleurs physiques Moyens matériels Temps Autres</p>	<p>Diététique / hygiène de vie</p> <p>1. Habitudes alimentaires Aliments consommés Préférences / Interdits Consommation d'alcool Troubles du comportement alimentaire Repas / Fréquences Grignotages Connaissances : Groupes d'aliments Produits sucrés : Quantité, qualité Produits gras : Quantité, qualité Equilibre alimentaire</p> <p>2. Enseignements, conseils alimentaires Consultations, suivi diététiques Adaptation Régimes</p> <p>3. modifications alimentaires entreprises</p> <p>4. Freins aux modifications</p>

Devenir	
<p>Attente en termes de prise en charge Améliorations attendues Soutien / accompagnement Informations sur le diabète Envies personnelles, Peur, anxiété liée à la maladie</p>	<p>Entourage Famille /Personnes proches, Soutien / Implication dans la prise en charge Difficultés liées à la maladie, aux traitements Communication autour de la maladie avec l'entourage /Modification des comportements depuis le début / modifications des liens sociaux</p>

*FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION A UN PROJET DE
SANTÉ « ETUDE DIAVIDO »*

Je soussigné(e).....
(nom et prénom), accepte de participer à l'étude DIAVIDO

Les objectifs et modalités du projet m'ont été clairement expliqués
par.....

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

(J'accepte que les documents de mon dossier médical qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, et dans le respect de mon anonymat)

(Si des données nominatives ou identifiants de la recherche doivent être informatisées : J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès du responsable de l'étude, Olivier MARCHAND)

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude, sans justifications.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi. Cette étude a bénéficié d'une déclaration à la CNIL sous le N° **1750830**).

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à l'étude qui m'est proposée.

Fait à le

Nom et signature de l'investigateur : Nom et signature du patient participant :

ARBORESCENCE

- *EXPLORATION DU VÉCU MÉDICAL*
 - REPRÉSENTATION DE LA MALADIE
 - *MALADIE SILENCIEUSE*
 - *UNE MENACE*
 - *DIFFÉRENT TYPE DE DIABÈTE*
 - *MALADIE FLUCTUANTE IMPRÉVISIBLE*
 - RESSENTI DE LA MALADIE
 - *RÉACTION À L'ANNONCE*
 - *RESSENTI GLOBAL DE LA MALADIE*
- *ATTITUDE FACE AU DIABÈTE*
 - CE QU'ILS FONT OU NON
 - *REMISE EN QUESTION*
 - *MODIFICATION DU MODE DE VIE OU NON*
 - *RESTRICTIONS ALIMENTAIRES OU NON*
 - *MECANISMES DE COMPENSATION AUX ECARTS DIETETIQUES*
 - *REPRISE D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE*
 - *NECESSITE DE CONTROLE DE LA MALADIE*
 - CE QU'ILS SONT PRETS A FAIRE
 - *NOTION DE CONTRAINTE*
 - *ETAT CONTEMPLATIF*
 - *AMBIVALENCE FACE AU CHANGEMENT*
- *VECU SOCIO PROFESSIONNEL ET FAMILIAL DU DIABETE*
 - MILIEU PROFESSIONNEL ET SOCIAL
 - *ISOLEMENT*
 - *INCOMPRÉHENSION DES COLLÈGUES*
 - *DIFFICULTES POUR LA PRISE DES TRAITEMENTS*
 - *ARRÊT DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE*
 - *PAS D'IMPACT*
 - ENVIRONNEMENT FAMILIAL
 - *EFFET CULPABILISATEUR / INFANTILISATION PAR LA FAMILLE/CRITIQUE*
 - *INDIFFÉRENCE / FAMILLE ABSENTE*
 - *SOUTIEN*
- *VÉCU DU TRAITEMENT*
 - REPRÉSENTATION DES RÈGLES HYGIENO-DIÉTÉTIQUES
 - *REPRÉSENTATION NÉGATIVE*

- **CONTRAINTE / PRIVATION**
- **EFFORT PERMANENT**
- **DEVOIR**
- **DOUTE SUR L'EFFICACITÉ**
- **HABITUDE**
- **REPRÉSENTATION POSITIVE**
 - **BIEN ÊTRE**
 - **ALTERNATIVE AU TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX**
 - **EFFICACITÉ**
- REPRÉSENTATION DU TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX ORAL
 - **REPRÉSENTATION NÉGATIVE**
 - **CONTRAINTE / OU NON**
 - **INTERROGATION SUR L'EFFICACITÉ**
 - **EFFETS INDÉSIRABLES**
 - **REPRÉSENTATION POSITIVE**
 - **PERMET L'ÉQUILIBRE DU DIABÈTE**
- REPRÉSENTATION DU TRAITEMENT PAR INSULINE
 - **REPRÉSENTATION NÉGATIVE :**
 - **PEUR / COMPLEXITÉ/ DOULEUR**
 - **HABITUDE**
- **VECU DU SUIVI MEDICAL REGULIER : MEDECIN ALLIE OU ENNEMI**
 - SUIVI MÉDICAL PAR MÉDECIN TRAITANT
 - **SOUTIEN, RASSURE**
 - **CULPABILISATEUR**
 - **SENTIMENT D'ABANDON**
 - SUIVI SPÉCIALISÉ
 - **MÉDICAL**
 - **REPRÉSENTATION POSITIVE**
 - **REPRÉSENTATION NÉGATIVE**
 - **SUIVI PARAMÉDICAL**
 - SUIVI BIOLOGIQUE
 - **SOURCE D'ANGOISSE**
 - **RASSURANT**
 - **LOURDEUR DE LA PRISE EN CHARGE**
- **CONNAISSANCES ET COMPRÉHENSION DES ENJEUX**
 - INTERROGATION ET CONNAISSANCES LIMITÉES
 - **PAR MANQUE D'INTÉRÊT**
 - **PAR MANQUE D'INFORMATION**
 - **PAR REFUS D'INFORMATION**
 - **PAR DIFFICULTÉS DE COMPRÉHENSION IMPORTANTE**
 - **ENVIRONNEMENT DIABÉTIQUE**
 - **RECHERCHE INTERNET / REVUE**
 - **PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

- **BESOIN RESSENTI DE CONNAISSANCE**

- MOTIVATIONS
 - **ELEMENTS MOTEURS AU CHANGEMENT DU MODE DE VIE**
 - **PEUR DES COMPLICATIONS / DES TRAITEMENTS**
 - **ENTOURAGE**
 - **PLAISIR**
 - **SENTIMENT DE FIERTÉ PERSONNELLE**
 - **L'ACCOMPAGNEMENT**

- FREINS
 - **FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX**
 - **ENTOURAGE FAMILIAL, SOCIAL ET PROFESSIONNEL**
 - **ISOLEMENT GÉOGRAPHIQUE**
 - **FACTEUR MÉTÉOROLOGIQUE**
 - **FACTEURS PERSONNELS**
 - **DÉNI DE LA MALADIE**
 - **TROUBLES DE L'HUMEUR**
 - **CO-MOBIDITES**
 - **LE VIEILLISSEMENT**
 - **LA PEUR DES HYPOGLYCÉMIES**
 - **LA PARESSE**

- OBJECTIFS ET ATTENTES DE PRISE EN CHARGE
 - **EVITER LES COMPLICATIONS**
 - **AVOIR UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS**
 - **GROUPES DE PATIENT**

LISTE DE CODES

- *Diabète vécu comme une fatalité*
- *Mécontentement à l'annonce du diagnostic*
- *Surprise à l'annonce du diagnostic*
- *Déni de la maladie*
- *Appropriation de la maladie*
- *Souvenir d'un « état pré diabétique »*
- *Caractère héréditaire de la maladie diabétique*
- *Sentiment d'obligation de prise en charge*
- *Maladie chronique ancienne*
- *Maladie dormante pendant plusieurs années*
- *Pas d'inquiétude sur l'état de santé car diabète équilibré*
- *Maladie asymptomatique responsable d'une absence d'investissement dans la prise en charge de la maladie*
- *Lien entre régime alimentaire et diabète*
- *Minimisation du problème de sante*
- *Négligence de ses problèmes de sante*
- *Résignation face aux symptômes de la maladie*
- *Acceptation progressive au fil des années de son diabète*
- *Peu de modification des habitudes de vies en lien avec le diabète*
- *Modification du mode de vie en cas d'apparition de symptômes*
- *Doute sur la perspective d'un jour équilibrer la maladie*
- *Incompréhension face aux variations glycémiques*
- *Importance de l'implication personnelle dans la gestion de la maladie*
- *Importance de la relation médecin patient dans la prise en charge de maladie chronique*
- *Importance du suivi médical régulier.*
- *Médecin généraliste ; premier interlocuteur du patient concernant le diabète*
- *Médecin traitant : soutien dans la maladie*
- *Nécessite de prise en charge par un médecin spécialiste*
- *Prise en charge pluri professionnelle du diabète*
- *Prise en charge par diététicienne pour aider à la perte de poids*

- *Susceptibilité par rapport aux paroles du médecin*
- *Inquiétude face à la maladie en lien avec le discours du médecin traitant*
- *Sentiment d'être abandonné par le corps médical dans la maladie*
- *Sentiment de mauvaise prise en charge pour le diabète, aimerait un suivi mensuel.*
- *Insatisfaction de prise en charge par l'endocrinologue : sentiment de servir de cobaye.*
- *Marchandage dans la prise en charge de la maladie*
- *Négociation des objectifs thérapeutiques avec le médecin traitant*
- *Besoin de maîtrise de sa maladie : surveillance glycémie capillaire quotidienne.*
- *Sentiment ambivalent face à la surveillance biologique : angoisse et réconfort*
- *Suivi biologique comme piqure de rappel de la maladie*
- *Difficulté d'acceptation du traitement par insuline*
- *Epuisement lié aux contraintes du traitement et du régime alimentaire*
- *Insulinothérapie : disparition de la contrainte avec les années*
- *Isolement face à la maladie*
- *Pas d'échange sur la maladie avec l'entourage pour ne pas inquiéter*
- *Conflit avec l'entourage lors d'écarts alimentaires.*
- *Epoux aidant dans la prise en charge de la maladie*
- *Entourage familial: soutien dans la modification du mode de vie*
- *Entourage social comme soutient dans la maladie*
- *Jugement des collègues de travail sur l'alimentation avec effet culpabilisant*
- *Isolement professionnel du fait du régime diététique impose par le diabète*
- *Difficulté en lien avec l'absence de soutien familial*
- *Difficulté ressentie lors des repas festif pour se limiter*
- *Impact du psychologique sur l'état physique*
- *Utilisation d'expression familière pour dédramatiser le déséquilibre glycémique*
- *Difficulté à accepter son état de santé*
- *Exaspérée par la poly médication*
- *Evolution de la prise en charge du diabète au fil des années*
- *Développement d'outil pour faciliter la prise médicamenteuse*
- *Peur de la poly médication*
- *Peur de l'escalade thérapeutique et surtout de l'insulinothérapie*
- *Peur des complications de la maladie*
- *Inquiétude au diagnostic en lien avec le vécu familial du diabète*

- *Incompréhension face à la non amélioration de son état de santé*
- *Choc émotionnel responsable d'un déséquilibre du diabète*
- *Souhaite une alternative à la prise en charge médicamenteuse*
- *Autocritique de ses mauvaises habitudes alimentaires anciennes*
- *Volonté importante de perdre du poids*
- *Difficulté à la perte de poids*
- *Echec de la perte de poids sur le long cours*
- *Reprise d'une activité physique dans un objectif de perte de poids*
- *Augmentation des apports alimentaires en lien avec l'ennui depuis la retraite*
- *Préférence alimentaire pour les aliments sucrés*
- *Réconfort alimentaire par le sucre*
- *Contrôle alimentaire omniprésent*
- *Difficulté à modifier ses habitudes alimentaires*
- *Culpabilisation liée à une incapacité de modifier son régime alimentaire*
- *Efforts alimentaires vécus comme une contrainte quotidienne*
- *Difficulté de modification des habitudes alimentaires par le manque de volonté*
- *Modification des habitudes alimentaires au moment du diagnostic : arrêt du sucre, diminution des féculents, arrêt du sucre dans le café*
- *Difficulté de modification du régime alimentaire du fait de la pression de l'entourage*
- *Isolement professionnel du fait d'un régime alimentaire différent*
- *Tentations alimentaires fréquentes au travail*
- *Mauvaise hygiène alimentaire en lien avec le rythme de travail*
- *Discrétion sur ses problèmes de santé au travail*
- *Répercussion des contraintes alimentaires sur l'entourage familial*
- *Modification du comportement alimentaire de l'entourage avec le temps*
- *Contrainte liée à la prise de médicaments relative par rapport à celle de modifier les habitudes alimentaires*
- *Sentiment de bien être ressenti après une activité physique*
- *Reprise d'une activité physique régulière*
- *Activités quotidiennes limitées par les complications du diabète*
- *Effet secondaire du traitement : stagnation du poids*
- *Arrêt des ADO du fait d'effet secondaire*
- *Oubli de prise des traitements sur le lieu de travail*

- *Angoisse liée à l'arrêt du traitement antidiabétique*
- *Auto surveillance glycémique a visée anxiolytique*
- *Diminution des quantités d'apport*
- *Ignorance des mesures diététiques à entreprendre*
- *Evictions alimentaires*
- *Alimentation plaisir parfois occasionnant quelques écarts*
- *Intérêt d'un programme éducation thérapeutique en hospitalier*
- *Recherche personnelle d'informations sur la maladie : recherche sur internet*
- *Lecture de revue médicale pour s'informer sur le diabète*
- *L'accompagnement comme facteur de réussite aux modifications des habitudes alimentaires*
- *Méconnaissance physiopathologique de la maladie*
- *Connaissance des complications du diabète*
- *Refus d'information sur la pathologie car déni du diabète*
- *Bonne connaissance des thérapeutiques*
- *Connaissances des complications par le souvenir du diabète familial*
- *Méconnaissance des traitements anti diabétiques et de leurs posologies*
- *Frein a l'activité physique : neuropathie diabétique*
- *Symptomatologie d'essoufflement à l'effort*
- *Frein à l'activité physique : arthralgies*
- *Frein à l'activité physique : Le surpoids*
- *Frein à l'activité physique : le vieillissement*
- *Frein à l'activité physique : isolement social*
- *Frein à l'activité physique : la motivation.*
- *Frein à l'activité physique : facteur météorologique*
- *Frein à l'activité physique : le temps, le lieu, l'argent*
- *Bénéfices présumés de l'activité physique : améliorer la digestion, le souffle*
- *Vie professionnelle comme frein a l'activité physique*
- *Sédentarisation avec le vieillissement*
- *Convictions personnelles comme frein à la prise en charge médicamenteuse*
- *Mauvaise estime de soi en lien avec une mésestime de son corps*
- *Limitations dans les activités quotidiennes dues aux complications du diabète : neuropathie*
- *Arrêt de l'activité professionnelle du fait du diabète et de ses complications*

- *Souhaite rencontrer des diabétiques, pour échanger sur la maladie*
- *Demandeur d'informations diététiques précisent applicables au quotidien*
- *Demandeur d'éducation thérapeutique*
- *Attente d'une prise en charge : suivi régulier, accompagnement sur le long cours*

VERBATIMS

Entretien 1

Le 05/12/2014, durée : 44 minutes.

Homme de 62 ans.

5 C2 : Racontez-moi votre diabète ?

E1 : Bah justement je me demande comment je l'ai pris ce diabète ?

C2 : Vous vous demandez : « comment vous l'avez pris ? »

E1 : Voilà, bon je sais que dans ma famille, ma mère était diabétique, ma grand-mère aussi. Et moi, on m'a dit une fois, ce n'était pas le docteur X [médecin généraliste], car il n'était pas là à cette époque, c'était le docteur X [autre médecin généraliste]... Il m'a dit comme ça : « y a deux sortes de diabète », il m'a dit : « pour vous le diabète, il est héréditaire », c'est possible que j'ai pris le diabète de ma mère, et puis y a le diabète maigre, et le diabète gras. Et justement je ne sais pas si le diabète, le type 2, si il est gras ou maigre ?

C2 : Alors, pour vous, il y a le gras et le maigre ? C'est-à-dire ?

15 E1 : Bah moi, j'ai une tante, elle à 83 ans. Le docteur, il lui a dit qu'elle avait le diabète maigre. Bon, elle faisait 40 kg, ce n'est pas dit que ça vienne du diabète, aussi elle a toujours été comme ça, enfin bon.

C2 : « Elle a toujours été comme ça ? »

E1 : Elle a toujours eu du diabète, et en plus, elle se pique en plus des cachets. Moi j'ai commencé par faire de l'insuline, et après j'avais de l'insuline plus les cachets et après, c'est moi qui faisais tout seul les piqûres. Et puis on a arrêté l'insuline, et maintenant je suis sous cachets.

C2 : Et ça fait longtemps ?

E1 : Que j'ai le diabète ? Pas loin de 10 ans. Oh oui ! Ma mère, ça fait 6 ans qu'elle est décédée pour vous dire ! Et j'ai mon frère aîné, il a du diabète lui aussi.

25 C2 : Et alors, vous avez commencé par l'insuline, racontez moi ?

E1 : J'étais à l'hôpital, et là, ils se sont aperçus avec les prises de sang et tout, que j'avais déjà du diabète, alors ils ont commencé avec l'insuline, et puis les cachets et tout... Et c'est pour ça, quand je suis sorti de l'hôpital, et que je suis revenu à la maison j'avais les infirmières qui sont venues me faire l'insuline, et puis j'avais les cachets à prendre. Bon, l'insuline à la maison, ça n'a pas duré longtemps,

30 et puis après, ils m'ont mis sous cachets, c'était plus simple, aussi bien pour moi que pour les infirmières.

C2 : Et alors ces cachets, dites-moi...

E1 : Oh pour moi ces machins ! J'en ai tellement !

C2 : Parlez-moi de votre traitement.

35 E1 : Oh ! Je prends 18 cachets par jour, alors ! Quand vous avez pris ça, vous avez mangé déjà ! Bon, c'est sans compter le diabète, j'ai pris soit disant : « une crise d'épilepsie » due à l'alcool, je n'en ai pas repris d'autre. Je l'ai pris sur le lieu du travail, tout le monde me dit que ça venait de l'alcool. Ca, je n'en sais rien, je continue à boire. Pourquoi je me cache ? Je ne sais pas, j'aime boire mon verre et je n'en ai pas repris. Mais là, je suis sous cachets aussi, je prends de la Depakine, je suis sous cachets.

40 C2 : Et pour le diabète ?

E1 : Je ne sais pas, le Glucophage, un truc comme ça ! J'en prends 18 comme je vous dis alors !

C2 : Et comment ça se passe pour les traitements ?

E1 : Ah je gère, c'est le docteur X [médecin généraliste] qui fait le machin, et comme il dit le docteur :
45 « pour stabiliser le diabète, c'est un peu dur », surtout sur moi, car comme j'ai dit, un coup je ne bois pas, un coup je bois. Et déjà, c'est rempli d'alcool, euh, c'est rempli de sucre dans l'alcool, alors ce n'est pas bien bon pour le diabète. Bon comme il me dit, il n'y a pas que l'alcool, mais l'alcool fait 80%.

C2 : « Il n'y a pas que l'alcool », c'est-à-dire ?

E1 : Bah, faut que j'évite de manger trop, chez moi je ne mange pas... Ma femme, elle fait des trucs
50 de vert, on ne mange pas de charcuterie chez moi. J'ai mon fils, j'ai un seul fils alors, il ne faut pas lui parler de charcuterie. Il a 42 ans, et faut pas lui parler charcuterie comme moi. Des légumes on en mange couramment.

C2 : Parlez-moi de ce que vous mangez ?

E1 : Ah le matin, je me lève, je ne bois pas de café, je casse la croûte, j'aime bien casser la croûte.
55 Soit, je ne mange pas de fromage déjà une chose, jambon cru. J'aime bien le jambon cru, autrement sans plus, un fruit et puis c'est bon. Dans la matinée je bois mon petit verre à la maison, et après à midi je mange normalement.

C2 : C'est-à-dire manger normalement ?

60 E1: Bah on mange comme il faut, on n'est pas bien viande aussi, tout ce qui touche la viande, charcuterie, on n'est pas ça nous. Nous, on est plutôt légumes, gratins, les gratins bien sûr, on aime ça, autrement non, des légumes. Des fois des pâtes, si... ah mon fils, s'il n'a pas ses pâtes lui, ça ne va pas. C'est du pur français hein ! Et le soir, mon potage, j'aime bien mon potage le soir. Sinon on ne mange pas gras, pas de beurre on fait tout à l'huile d'olive.

C2 : Et c'est tout ?

65 E1: Oui c'est cela.

C2 : Pouvez-vous me dire si vous avez changé des choses depuis le diabète ?

70 E1 : Bah c'est sûr, il faudrait... J'arrêterai...c'est dur, je diminuerai déjà l'alcool. Là c'est sûr, je gagnerai en diabète, mais c'est dur, j'ai 62 ans et depuis l'âge de 16 ans, ça fait des années, j'ai 62 ans, et depuis que j'ai commencé à travailler à 14 ans, je bois. Sinon sur la nourriture, on mange plus de poisson, et on ne mange pas de fromage.

C2 : J'aimerais que vous me parliez de votre travail.

75 E1 : J'ai commencé comme apprenti charcutier à côté de Domène, bon ça n'allait pas, charcutier ça n'allait pas, j'étais allergique aux produits qu'ils mettaient. Et puis, je suis rentré en usine, dans la charpente métallique, et puis ça a fermé et après je suis rentré aux papeteries de X [ville]. Tout sous contrat, et puis j'ai fini ma carrière sur X [ville] il y a 12 ans mais je suis tombé malade avant.

C2 : Vous êtes « tombé malade avant » ?

80 E1 : Ah ouais ouais ouais ! Là où je suis tombé, à X [ville] , c'était par rapport à une péricardite, le cœur, il ne fonctionnait plus. Il fonctionnait bien sûr, sinon je ne serais plus ici ! En fait, il tournait dans l'eau et là, ils m'ont descendu d'urgence et je suis resté trois mois à l'hôpital, et c'est après que j'ai arrêté de travailler.

C2 : Et le diabète ?

E1 : Je ne sais pas s'il est venu quand j'étais à l'hôpital, je ne peux pas vous dire franchement, s'il est venu depuis que je suis allé à l'hôpital, là je ne sais pas.

C2 : Et si on revient sur votre traitement, comment ça se passe à la maison ?

85 E1 : Comme je vous dis, je prends 18 cachets, je prends la Furosemide, je prends la Depakine, je prends la Glucophage, Ramipril et puis je ne sais plus.

C2 : Et comment vous vous organisez pour le traitement ?

- E1 : Moi ou ma femme, j'ai un euh... Comment ça s'appelle ? Un appareil, euh, non pas un appareil comment on appelle ça ? Pour la semaine... Un semainier voilà ! Et parfois j'oublie, parfois...
- 90 Autrement ça va, ça m'arrive assez souvent d'oublier, je ne sais pas si je fais exprès, parce que j'en ai ras le bol à force... Heureusement qu'il y a ma femme.
- C2 : "Souvent" c'est-à-dire ?
- E1 : Quand je suis seul, c'est rare quand je le prends. Et je suis souvent seul. Ça ne me dit plus rien de voir des gens, je ne sors pas. Je suis devenu, je ne sais pas... sauvage !
- 95 C2 : Depuis longtemps ?
- E1 : Oh je ne sais pas, des années, j'ai tout le temps été comme ça. Ici, j'ai juste ma sœur, mon frère il est du côté du X [région] et l'autre dans la X [région].
- C2 : Et ici, vous vivez avec votre famille ?
- E1 : Je vis avec ma femme et mon fils. Il a 42 ans et on s'entend très bien avec mon fils. Il travaille, il a sa voiture et ses motos. Mon fils, il ne m'aide pas trop, c'est plutôt nous qu'on l'aide. Il a déjà pas mal à faire, et ce n'est pas avec le salaire qu'il a, qu'il va nous aider. Heureusement qu'il a son papa et sa maman !
- 100 C2 : Et par rapport à votre diabète, il y a déjà eu des complications ?
- E1 : Non. À part la première hospitalisation, non. Il faut quand même que je fasse attention. Enfin si je reste sans manger, ça m'est arrivé deux ou trois fois, je me suis retrouvé aux urgences par rapport au diabète. Je tombe dans la rue, quand je ne mange pas. Soit le diabète, il n'est pas assez haut, soit il est trop haut, enfin je ne sais pas comment ça marche. C'est ce qu'on me dit. C'est pour ça que, quand je marche avec ma femme, elle a toujours du sucre ou des fruits secs dans la poche.
- 105 C2 : Et vous, que faites-vous dans ces cas-là ?
- E1 : Moi, je tombe, je ne vois plus le trottoir, plus rien et je me retrouve aux urgences. Maintenant ça a l'air d'aller mieux.
- 110 C2 : Et en dehors de ces malaises, il y a d'autres choses ?
- E1 : Et ben vous savez, depuis que ma mère est décédée, je ne fais plus rien, je n'ai plus de but pour monter au village. Je suis chez moi, je sors de temps en temps avec ma femme.
- 115 C2 : « De temps en temps », c'est-à-dire ?

E1 : Je n'aime pas les grands supermarchés, quand je vois les gens ça me soûle ! Et quand je vois tout ce manger ça m'écœure d'avance, je n'ai déjà plus faim.

C2 : Toujours avec votre femme ?

120 E1 : Bah oui, je n'ai plus de permis, on m'a tout piqué. On m'a tout piqué mes permis à cause de l'alcool. Alors on se balade ensemble. Des fois, on va chez sa mère au X [ville]. Mais j'évite, car là-bas je connais autant de monde qu'ici alors j'évite de sortir.

C2 : Et pourquoi ?

125 E1 : Bah, quand je sors, je tombe toujours sur quelqu'un, et je ne sais pas dire non. Quand on me dit : « tu viens boire un petit verre ? », je ne sais pas dire non. Alors j'en bois un, lui, il en paye un, moi j'en paye un, et puis c'est un cercle vicieux. Du coup je ne sors plus. Et puis, ça ne me dit plus rien, le monde il m'énerve.

C2 : Que faites-vous comme activité ?

130 E1 : J'ai une maison tranquille, je faisais du jardinage mais j'ai tout arrêté. J'ai tout mis en pavé, je fais juste les rosiers. Et puis de temps en temps, je donne un coup de main à ma femme pour faire le ménage. Comme je vous dis, la journée, on est tous les deux on ne s'ennuie pas.

C2 : Vous vous dépensez un peu ?

E1 : Ah c'est ça le tort ! Je ne marche pas assez, alors je m'ankylose, j'ai mes jambes qui ne répondent pas. Je suis vite fatigué.

C2 : C'est-à-dire ?

135 E1 : Comme il dit le docteur : « c'est dû à l'alcool par dystrophie des muscles ! », mes muscles ils ne répondent pas. Je ne peux pas suivre, pas comme avant. Du coup je suis chez moi, je sors dehors dans ma cour. J'ai mes petits chiens, ça m'occupe.

C2 : Et depuis que vous avez ce diabète, est-ce que vous avez changé des choses dans votre vie ?

140 E1 : Dans ma vie, oui sur la vue, on dirait que j'ai du sable devant mes yeux. Il faut faire attention aussi. Le plus que je dois faire attention c'est l'alcool.

C2 : En dehors de l'alcool, y a-t-il d'autres choses ?

E1 : Je ne sais pas. Je suis bien suivi par le docteur X [médecin généraliste].

C2 : Cela consiste en quoi ce suivi ?

E1 : Il me fait faire pas mal de prises de sang pour le diabète, et pour l'alcool pour savoir où il en est.
145 Il fait le yoyo. Un coup il est trop haut, un coup il est ras les chaussettes, il n'est pas stabilisé. Mais des fois, il ne sera jamais équilibré. La prise de sang tous les 2 mois c'est difficile, car on ne voit pas mes veines. Elles sont toutes déviées.

C2 : Et en dehors de votre médecin généraliste, vous voyez d'autres gens pour le diabète ?

E1 : Pour le cœur, il y a le cardiologue, et j'ai un machin pour « gastrologue ». Je suis entouré, je n'ai
150 pas à me plaindre.

C2 : Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour que ça aille encore mieux ?

E1 : Je ne sais pas, le plus qui est difficile pour moi, c'est pour manger. C'est dur, je n'ai presque jamais faim, et je ne sais pas ce que je peux manger. Je passe facilement 2 jours sans manger, c'est pour ça que j'évite de sortir.

155 C2 : Et le moral ?

E1 : Il est bas, je ne sais pas si ça vient du temps. Il est gris, et puis on ne peut pas sortir dehors, sortir quand il pleut, je ne peux pas. Et puis, j'ai peur de tomber, c'est pour ça que je préfère quand il y a ma femme. C'est quand même un handicap.

C2 : Et votre diabète, c'est compliqué au quotidien ?

160 E1 : Oui et non, soit je fais attention, soit je ne fais pas attention. J'essaye de moins boire, je ne sais pas, le reste ça va. Enfin avec la famille, des fois c'est difficile. Je ne vais pas les priver parce que moi j'ai du diabète. Mais enfin, ma femme elle en a aussi, mais un plus petit, donc ça va.

C2 : Et qu'est-ce qu'on pourrait faire pour vous aider ?

E1 : Je ne sais pas... m'aider à manger et à arrêter ces malaises.

Entretien 2

Le 07/12/2014, durée : 28 minutes.

Homme de 61 ans.

5 C2 : Pouvez-vous me raconter un peu votre diabète ?

E2 : Alors mon médecin m'a découvert le diabète, il m'a prescrit des médicaments et au bout de quelques semaines, j'ai ressenti des espèces de crampes et je me suis intéressée sur internet pour voir les effets secondaires. Et ça m'a vraiment impressionnée, et j'ai dit : « non non, ça suffit ! J'arrête tout et j'essaye de trouver une autre solution ! », notamment par le régime.

10 C2 : Et alors, comment avez vous appris pour votre diabète ?

E2 : A une époque, j'avais une espèce de soif, surtout la nuit, je buvais énormément d'eau. Et à partir de là, j'en ai parlé à mon médecin traitant, qui a fait des analyses de sang, et qui a trouvé que le taux de diabète et de cholestérol n'était pas bon. A partir de là, il m'a prescrit ce médicament que j'ai rapidement arrêté. Il m'a refait des analyses et comme ça ne s'était pas aggravé, j'ai vu avec lui et j'ai

15 décidé de ne rien reprendre tant que ça restait stable. Et tout ça, c'était il y a trois ans et depuis je ne prends pas de médicaments, je suis assez hostile aux médicaments.

C2 : Comment faites-vous alors ?

E2 : En fait, je me suis rendu compte que je ne mangeais pas très bien, notamment beaucoup de fromage et de charcuterie. Le sucre, pas tellement, un peu de chocolat, mais très peu de pâtisseries ou
20 de gâteaux. Alors, j'ai essayé de limiter ces consommations de produits gras. Et, quant à l'alcool, je bois de temps en temps un verre de vin, mais c'est rare. Enfin, il m'arrive, quand je m'ennuie à la maison, d'avoir envie et de manger une tranche de saucisson, de grignoter. Par contre, je mange beaucoup de fruits et je cuisine le moins gras possible.

C2 : Avez-vous parlé un petit peu de votre diabète autour de vous ?

25 E2 : J'en parle avec des amis qui ont le même problème que moi. C'est vrai que j'ai beaucoup d'amis en surpoids, qui ont du diabète et du cholestérol, qui s'explique par leur surpoids. Moi, je ne pense pas être dans ce cas de figure.

C2 : Vous me disiez que parfois vous « vous ennuyez », c'est-à-dire ?

E2 : Je suis retraitée depuis pas mal d'années, j'ai pris une retraite anticipée. J'étais assistante du
30 proviseur de X [école privée], et je m'occupais de la gestion du personnel. Mais aujourd'hui, je fais

beaucoup de choses, je participe à un réseau d'échange de savoir, je fais de l'anglais, de la randonnée, je voyage pas mal, j'ai des petits-enfants... Donc si je vous dis que : « je m'ennuie », c'est plutôt le soir devant la télé, si ça ne m'intéresse pas vraiment, j'ai tendance à aller piocher un peu.

C2 : Et avec ces activités, comment vous gérez le diabète ?

35 E2 : Jusqu'à présent, ça ne m'a pas provoqué de chose précise, sauf peut-être, lors d'un dernier voyage. J'ai eu à la fin du voyage, une espèce de malaise, je ne sais pas vraiment ce qu'il s'est passé. Je suis tombée très brutalement, je n'ai pas eu de perte de conscience, car j'ai pu me retenir avec les mains. Et mon ami m'a dit : « ce n'est pas normal, tu es toute blanche, c'est un malaise que tu as fait », donc je ne sais pas trop. Est-ce que c'était vraiment un malaise ? On avait beaucoup marché,
40 j'étais fatiguée, alors est-ce que c'était le diabète, ou une chute de tension ? Je ne sais pas. Je n'ai jamais contrôlé mon sucre avec l'appareil, donc je ne sais pas. Par contre, ma tension est toujours normale chez le médecin, 13/8 environ. Récemment, je suis allée chez ma fille, et à un moment, j'étais un peu sous pression, et j'ai commencé à me sentir mal. J'ai cru que j'allais refaire un malaise, et je me suis assise, et après c'est passé. J'ai eu des points noirs devant les yeux, et je me suis assise et
45 ça a fini par passer. Mais je n'ai pas consulté, car j'étais à X (ville) chez ma fille, et comme je ne voulais pas l'inquiéter, je ne lui ai pas raconté.

C2 : Vous m'avez dit : « faire de la randonnée », avez-vous d'autres activités physiques ?

E2 : Bah, avec mes petits-enfants, je les emmène se balader, on va souvent au parc. Habituellement, l'été je fais aussi beaucoup de randonnée. Au moins une par semaine. Et puis comme j'habite en ville,
50 je fais toutes mes courses à pieds, je marche environ entre 3 et 5 km par jour. Après, j'ai horreur de la gymnastique, de la natation donc je ne fais rien d'autre. Avant, quand je travaillais, je faisais du sport, du jogging, de l'escrime, du ski, des raquettes, mais je ne fais plus rien de tout ça aujourd'hui.

C2 : Vous me disiez avoir fait « beaucoup de recherches sur les médicaments », et concernant le diabète ?

55 E2 : J'ai lu beaucoup de choses sur les effets indésirables des médicaments que je prenais, c'est pour ça que j'ai tout arrêté, mais je n'ai pas fait de recherche sur le diabète, non. Et puis, je viens juste de changer de médecin, donc je n'ai pas trop pu en discuter pour le moment. C'est vrai que j'ai pas mal de questions, je me demandais si au niveau de la circulation, au niveau des pieds, ça pouvait donner un engourdissement ? des fourmis ? car ça m'arrive souvent. Il faudrait que j'en parle au docteur la
60 prochaine fois. Je m'inquiétais aussi au niveau des AVC, des choses comme ça. Car ma grand-mère,

qui avait du diabète, est morte d'un AVC à 70 ans. Donc ça, c'est vrai, ça m'inquiète un peu. Je suis quand même d'un naturel un peu stressé.

C2 : Concernant l'alimentation vous me disiez : « faire plus attention », c'est-à-dire ?

E2 : Ben voilà, j'essaye de faire attention aux aliments, sans que ça ne soit trop contraignant non plus.
65 Je n'ai jamais eu le problème de devoir faire un régime pour perdre du poids, du coup ce n'est pas facile. J'aime beaucoup cuisiner, donc il faudrait que je trouve les bons produits, les justes mesures, les bonnes cuissons. C'est vrai que, quelques fois, je fais des plats plus mitonnés, plus en sauce. J'avoue que là, ce n'est pas vraiment diététique, mais bon. Mais j'ai l'impression de manger des quantités raisonnables, et pourtant mon taux de sucre ne baisse pas ! Alors mon médecin traitant m'a
70 expliqué que mon corps n'assimile pas le sucre. C'est vrai que parfois j'ai des envies de sucre, de chocolat. Enfin, mon corps a des envies de choses sucrées, heureusement, ce n'est pas trop souvent. Du coup, c'est vrai que voir avec une diététicienne, pour savoir comment mieux manger, avec le diabète, ce serait bien.

C2 : Et pouvez-vous me dire comment votre diabète influe sur votre moral ?

E2 : Ah bah c'est sûr, je suis un peu stressée, j'ai peur de voir comment ça va évoluer. Comment on va faire pour les médicaments et comment la maladie va tourner. C'est sûr que, si on peut améliorer les choses, par le biais de l'hygiène de vie, c'est ce par quoi j'aimerais tendre en fait. Voir si c'est suffisant, parce que c'est vrai que mon médecin traitant et ma gynécologue m'ont dit : « oh la la, votre diabète et votre cholestérol, ça ne va pas du tout, il faut absolument vous soigner ! ». C'est vrai
80 que mon ancien médecin était comme ça, on ne pouvait pas discuter, c'était : « je vous prescris un médicament, vous le prenez un point c'est tout », j'aurais peut-être dû insister un peu. C'est pour ça que j'ai changé, je voulais trouver un médecin, avec qui un dialogue est possible car je crois que c'est important de pouvoir discuter, de manière à être en phase avec le traitement qu'on nous prescrit. Mais bon, en dehors de cette angoisse d'une évolution de la maladie, et de l'obligation de devoir prendre
85 des médicaments tous les jours, que je ne suis pas sûre de supporter en plus, vous voyez, que ça fasse comme avec le dernier que j'ai pris. J'ai 61 ans, j'ai vécu toute ma vie quasiment sans prendre de médicaments, en dehors d'un petit doliprane de temps en temps, vraiment en cas de douleurs épouvantables. Bref, je ne suis vraiment pas très médicaments, ce n'est pas mon truc, je préfère les choses plus naturelles. En dehors de ça, je n'y pense pas tous les jours non plus.

90 C2 : Vous avez peur de : « comment cela peut évoluer », c'est à dire ?

E2 : Eh bien la maladie, c'est vrai, je sais qu'elle peut évoluer, et se compliquer, comme pour ma grand-mère et son AVC. Et puis, j'ai une amie aussi, à qui on a dû amputer un orteil. Je ne voudrais pas en arriver là. Eh puis surtout, j'ai peur pour les médicaments, de devoir en prendre tous les jours, et surtout de devoir faire les piqûres avec l'insuline. Ça, je ne voudrais pas en arriver là, je ne suis pas sûre que j'y arriverai, je vis seule vous savez, alors ce n'est pas facile. J'aimerais vraiment pouvoir faire avec des choses plus naturelles, c'est vraiment ça que je voudrais.

Entretien 3

Le 12/12/2014, durée : 22 minutes.

Homme de 66 ans.

5 C2 : Racontez-moi votre diabète.

E3 : Moi, je ne ressens rien du tout. Je prends des médicaments pour la tension. La diététicienne me fait faire un régime, que j'essaye de suivre. Je pense avoir perdu 5 kg, et le reste c'est toujours pareil, mes occupations, ma famille, mais je ne ressens rien au niveau du diabète. C'est récent tout cela, ça ne fait que 6 mois maintenant.

10 C2 : C'est à dire « toujours pareil » ?

E3 : Bon bah, c'est le médecin, il m'a appris cela, enfin le diabète, en regardant mes analyses, comme j'y vais tous les trois mois. Alors il m'a dit qu'il faudrait faire attention à l'alimentation, c'est pour ça que je suis allé voir la nutritionniste/diététicienne. Du coup, j'ai appris que je mangeais trop, qu'il fallait que je fasse un peu attention. En fait, je savais qu'elle avait raison, mais il faut avoir un peu de
15 volonté. Ce n'est pas toujours facile de résister. Et puis je mangeais trop et surtout trop vite. Ce n'est pas très bon ça non plus, je suis assez gourmand, enfin j'aime manger, mais je mange vraiment de tout et j'ai de la chance je ne suis pas trop sucré.

C2 : Et donc vous disiez que vous n'aviez « jamais rien ressenti » ?

E3 : Bah non, je n'ai jamais fait de malaise ou de truc comme ça. C'est juste sur la prise de sang
20 qu'on a vu qu'il y avait du diabète. C'est comme pour mon cœur, je fais de l'arythmie, mais je ne le sens pas, c'est le cardiologue, avec ses machines qui a vu ça.

C2 : Vous me parlez de prise de sang, pouvez-vous m'en dire un peu plus ?

E3 : Bah, avec mes problèmes de cœur, le médecin, il me fait faire une grande prise de sang une fois
25 par an, et là, et bien mon taux de HbA1c, il était trop haut, aux environs de 7 je crois, et normalement ça devrait être moins de 6%

C2 : Et comment vous avez vécu l'annonce de votre diabète ?

E3 : Bah c'est sûr, je n'étais pas très content, mais bon en même temps pour l'instant je ne ressens
rien et je n'ai même pas de médicament. Alors on ne peut pas vraiment dire que ça me dérange ou que ça m'inquiète. En plus, le docteur m'a dit que si je perdais du poids, je n'aurais peut-être plus de
30 diabète, alors vous voyez c'est que ce n'est pas très grave.

C2 : Et qu'est-ce que ça a changé de voir la diététicienne ?

E3 : J'ai déjà perdu quelques kilos là, je me sens déjà un peu mieux, je suis moins essoufflé et puis quand je me regarde dans le miroir je me trouve mieux. C'est important ça, bon ce n'est pas fini encore, il faut que je perde encore, mais déjà je me sens mieux, plus léger [rire].

35 C2 : Pouvez-vous me raconter ce que vous mangez ?

E3 : Alors le matin, au petit déjeuner, c'est un grand café avec un jus de fruits et un yaourt nature. Le midi, c'est légumes avec féculent, viande, une tranche de pain, un morceau de fromage et un fruit. Le soir, c'est légumes, une tranche de jambon ou un œuf et un laitage, mais pas de fromage et pas de féculent. Ah c'est sûr, ça change, je ne grignote plus... avant dans l'après-midi ou le soir, devant la
40 télévision, j'avais tendance à grignoter mais ça maintenant, c'est fini, je fais bien attention. Et puis surtout j'essaye de faire attention aux quantités, de ne plus me resservir, au début ce n'était pas facile, j'avais souvent faim, mais maintenant ça va mieux. Bon des fois, il y a des choses qui me font envie, mais j'essaye de résister, pour l'instant ça marche.

C2 : Qui est-ce qui prépare les repas chez vous ?

45 E3 : C'est surtout ma femme, mais ça m'arrive aussi, tout ce qui est : les légumes, les yaourts, on les fait nous.

C2 : Quand vous n'êtes pas chez vous, comment ça se passe ?

E3 : Ah bah c'est vrai que, si on va manger chez des copains, et bien je mange ce qu'il y a, je ne veux pas embêter. Mais ce n'est pas tous les jours, disons, une fois par semaine. Enfin c'est vrai que,
50 depuis mon régime, on sort moins souvent pour ne pas faire trop d'écart.

C2 : Et en dehors de ces changements alimentaires, avez-vous modifié d'autres choses depuis votre diabète ?

E3 : Non, enfin si, on va faire une balade, une fois par semaine, on marche environ 2h avec ma femme. C'est vrai que maintenant, je marche un peu mieux, je fatigue moins vite. Sinon, le reste du
55 temps, je fais du petit bricolage à la maison. Je suis retraité depuis 6 ans maintenant, ça passe vite, dis donc, alors j'ai moins d'activité aujourd'hui. Et puis c'est sûr, depuis que j'ai arrêté le travail, j'ai pas mal pris du poids, je dirais environ 20 kg. Bah c'est sûr, je me dépense moins, et puis quand on s'ennuie, on mange plus.

C2 : Vous avez donc changé vos activités ?

60 E3 : Les activités et bien... Je me lève tôt le matin, toujours vers 6, 7h, alors c'est sûr que je cours moins que quand je travaillais. Je prends mon temps, mais oui j'ai quand même repris la marche, une fois par semaine, je sais ce n'est pas encore assez, mais c'est un début.

C2 : Savez-vous comment ces activités jouent sur votre diabète ?

E3 : Pas très bien, je sais juste que si je fais du sport normalement ça baisse le sucre, mais je ne sais pas si c'est vrai. Et puis de toute façon, c'est aussi bon pour mon cœur.

C2 : Et par rapport à votre entourage, comment a été accueillie l'annonce de votre diabète ?

E3 : Plutôt bien, que ce soit ma femme ou ma fille, vous savez, elles me surveillent maintenant. Je n'ai pas le droit à trop d'écart, sinon elles me disent : « tu ne devrais pas manger cela, fait attention... ». Il y a des jours où, c'est vrai, ça m'énerve un peu mais ça m'aide quand même beaucoup.

C2 : Vous sentez-vous soutenu ?

E3 : Ah oui pour ça j'ai de la chance, ma femme, elle m'aide beaucoup, et puis vu que c'est elle qui fait les courses et les repas, elle fait attention maintenant.

C2 : Comment est votre moral ?

75 E3 : Je sais que je dois faire des efforts pour ma santé, pour essayer de me guérir. Il faut être sérieux car sinon je vais devoir prendre des médicaments sans arrêt, et ça je ne veux pas, ça m'angoisse c'est sûr. Mais si je perds du poids, je n'en aurai pas besoin non ? Je n'ai pas envie de devenir diabétique, enfin d'être vraiment diabétique avec les médicaments et tout.

C2 : Ça vous « angoisse », c'est-à-dire ?

80 E3 : Bah vous savez, j'ai déjà 6 traitements, pour la tension, pour le cœur, c'est le cardiologue qui me l'a donné, et l'autre pour la thyroïde, alors je n'ai pas envie d'en avoir en plus. Et puis, il n'y a pas que cela, le diabète après, si il n'est pas bon, on peut avoir plein de problèmes.

C2 : Plein de problèmes c'est-à-dire ?

E3 : Oui, mon docteur m'a dit que : « le diabète, ça abîme tout », et c'est vrai vous savez, j'ai un ami il a été à l'hôpital, et à cause de son diabète, on lui a coupé des doigts de pied. Et puis, c'est dangereux pour le cœur aussi. Enfin, c'est ce que m'a dit mon cardiologue, mais sinon je ne sais pas trop, c'est très récent tout ça.

C2 : Vous êtes-vous renseigné sur le diabète ?

90 E3 : Pas vraiment. Enfin mon docteur m'a juste dit que pour le moment, si je perdais du poids, ça devrait améliorer mon diabète. Je veux dire, je n'ai pas trop besoin de savoir comment ça marche, pas pour le moment.

C2 : Y a-t'il d'autres choses dont vous souhaiteriez parler concernant votre diabète ?

E3 : Non pas vraiment, comme je vous dis, c'est tout récent et puis je ne suis pas encore vraiment diabétique.

Entretien 4

Le 15/12/2014, durée : 43 minutes.

Femme de 75 ans.

5 C1 : Racontez moi un petit peu ce que c'est pour vous, le diabète ?

E4 : C'est déjà quelque chose de sournois, parce que ça ne fait pas mal. Bon bah, moi je ne m'y attendais pas, étant donné que, dans la famille... Oui ma maman avait du diabète, mais elle avait 65 ans, et avant, on n'en avait jamais entendu parler. Eh bon, un beau jour, le docteur X [médecin généraliste], qui était à l'époque, mon médecin traitant m'a fait faire une prise de sang, et m'a appelé
10 en disant : « Ouh là là ! Il faut vite passer, vous avez du diabète ». Je me suis dit : « bon bah, il a dû se tromper [rire], il a dû se tromper ce n'est pas moi ». L'année d'avant, il me fait la même chose et il me dit : « vous avez rien, à votre âge quand même, c'est incroyable ! ». Mais là, Je n'étais pas contente. Et puis bon, il m'a dit : « Si si, on va vite vous démarrez un traitement ». C'est le diabète 2, c'est un peu héréditaire, en fait mon frère en a aussi. On est 2 sur 5 à avoir eu du diabète, bon bah ma
15 foi... Et puis bon, après, à partir de là, j'ai été bien soignée, ça s'est bien maintenu. Je faisais quand même pas mal de tennis, ce qui était bien paraît-il, pour ce genre de chose. Mais là depuis plus d'un an, après à 70 ans, là je joue avec des amis qui ont 70 ans passés, donc je ne joue plus que 4h par semaine. Avant, je jouais 4h par jour. Donc avant, c'était bien, parce qu'entre les médicaments et le sport, ça allait bien. Bon bah, maintenant quand j'arrive à faire 1h30 de sport dans la semaine, c'est
20 bien. Et... C'est vrai que depuis que je joue moins, mon diabète monte un peu. Et là, cette fois ci, ça m'a quand même inquiétée. Bon alors, c'est vrai que docteur X [médecin généraliste] trouve toujours quelque chose pour me remonter le moral. Mais quand même, c'est là, c'est là quoi. Et je pense qu'en même temps, j'ai dû faire quelques excès en sucreries, parce que j'adore le sucre. Et je suis punie, hein, franchement ! Ça me manque, ça me manque ! Et même quelquefois, je ne devrais pas, et
25 quelquefois, je me laisse un peu aller, et... C'est comme ça. Et quelquefois, je suis invitée, je vais boire du champagne, je vais boire du vin... Eh oui hein ! On ne peut pas toujours dire non. Mais je pense que là, j'ai fait un peu trop d'excès. Bon ma foi...

C1 : Et du coup c'était à quel âge la découverte ?

E4 : Ben 69 ans, c'était il y a 6 ans.

30 C1 : D'accord, et est-ce que ça a modifié des choses ?

E4 : Non, pas du tout, non, surtout au début avec ces cachets, je n'avais pas de problème. Bon j'ai quand même tout de suite supprimé beaucoup de sucre.

C1 : Et alors, « ces cachets » c'était quoi ?

35 E4 : Au départ, j'avais Stagid... J'en prenais 2, 2 le matin, ou 1 le matin, 1 le soir, je ne sais plus. Puis après, quand j'ai quitté le docteur X [médecin généraliste] pour le docteur X [médecin généraliste], ce n'est pas pour ça, mais c'est qu'il est psy maintenant. Alors il nous a demandé gentiment, si on voulait aller à X [ville], et je suis allée chez le docteur X [médecin généraliste], c'est le premier qui est venu. Il m'a accepté, donc j'ai gardé pas mal de temps ce médicament, et puis quelques années après il m'a changé pour un autre, mais je ne me souviens plus...

40 C1 : La Metformine, non ?

E4 : Non, mais j'ai gardé la Metformine pas mal de temps, et là j'ai eu avec un nom à la noix « torvastatine ».

C1 : « Atorvastatine » ?

E4 : Je ne me souviens plus, une fois par jour le matin.

45 C1 : D'accord une fois le matin.

E4 : Non le soir [rire], j'le prends le soir.

C1 : Et vous ne savez plus trop ce que c'est ?

E4 : Je ne me souviens plus.

50 C1 : Ce n'est pas grave, donc du coup vous prenez pour la tension, cholestérol, y'a d'autres choses encore que vous prenez ?

E4 : Non, ce n'est pas pour la tension, c'est pour le cholestérol. D'ailleurs, elle était un peu haute la dernière fois, il m'a demandé de la contrôler 3 jours de suite calmement, mais je ne peux pas. J'ai mes petits-enfants, je les garde en permanence, ils ont 5 ans et 6 ans. Le matin, c'est sur les chapeaux de roue, faut les amener à l'école, c'est assez loin de X [ville], donc ce n'est jamais calme. Bon là, ils 55 vont être en vacances, la maman va les prendre, donc je pourrai faire ça tranquille [rire].

C1 : Est-ce que les médicaments c'est une contrainte pour vous ?

E4 : Non.

C1 : D'accord, est-ce que ça vous cause des effets secondaires particuliers ?

- 60 E4 : Non, non, non... J'ai eu à un moment ce médicament, comment il s'appelle déjà, celui qui fait tousser ?
- C1 : Ramipril ?
- E4 : Oui voilà, [rire] oh la la, ça c'est... Alors je l'ai pris 2 mois d'affilée, et je toussais, la nuit, le jour, j'empoisonnais tout le monde, alors j'ai fini par l'arrêter. Alors j'ai dit au docteur : « celui-là, faut me le changer », c'est marrant comme ce médicament peut faire tousser.
- 65 C1 : Est-ce que vous avez des complications de votre diabète ?
- E4 : Je ne crois pas non... Pour mes yeux, j'y vais une fois tous les 2 ans, parce que... Là, je vais y aller cette année, parce que c'est pour les yeux, y paraît que ce n'est pas très bon. Mais jusqu'à maintenant, ça s'est bien passé, je n'ai pas de problème. Et pour le reste, non ça ne me complique pas la vie, j'veux dire. J'ai rien de plus [rire].
- 70 C1 : Qu'est-ce que vous connaissez du diabète ?
- E4 : Je ne connais pas grand-chose, je ne sais même pas comment c'est arrivé, non non. Je sais que c'est le pancréas qui travaille moins. Faut donc le pousser, le solliciter. Je suppose que, c'est ces médicaments qui font que. Non mais autrement, je ne sais pas sinon, mais vous allez m'expliquer !
- C1 : Au quotidien, y a t'il des contraintes particulières ?
- 75 E4 : Non non non non.
- C1 : Avez-vous changé des choses, depuis que vous êtes diabétique, sur le quotidien ?
- E4 : Non, je vis comme avant, je fais comme avant (rire).
- C1 : Du coup, là, vous êtes à la retraite, j'imagine ?
- E4 : Oui, je suis à la retraite depuis longtemps, j'ai arrêté de travailler quand j'ai connu mon mari, alors ! Comme il n'avait pas d'enfants, et qu'il voulait des enfants, et ben on en a eu deux, la dernière, je l'ai eu à 40 ans. Donc je me suis arrêtée de travailler tôt, mais j'avais le reste quoi. Aller les chercher au collège, etc... Et je recommence avec mes petits enfants ! Et c'est plus dur maintenant, parce que je n'ai plus l'âge qui faut. Ça me fatigue quand même, parce que...
- 80 C1 : Vous avez élevé vos enfants, et vous faisiez un métier avant ?
- E4 : Avant j'étais à la radio de la clinique. Oui, mais j'ai fait ça trois ans, et avant j'étais secrétaire dans le bâtiment. Oui, j'ai sauté du coq à l'âne, mais à cette époque, y avait pas de souci, on pouvait [rire]. Y'avait du travail pour tout le monde. Sinon, j'ai une formation de secrétaire.

C1 : Donc maintenant à la retraite, j'ai l'impression que ça a l'air compliqué avec vos petits-enfants ?

90 E4 : Ben oui, puisque j'ai moins de patience, et puis je les ai du matin au soir et du soir au matin, donc. Et puis on a un problème, notre petit X [petit-fils], qui a cinq ans, il a un problème, c'est qu'il ne parle pas. Oui il a un problème, comment ça s'appelle déjà quand on n'a pas de langue, une « apathie », une « apasie » ?

C1 : Une aphasie oui.

95 E4 : En fait, il fait des tirades, mais il ne prononce pas. Et on a vu dernièrement le médecin qui le suit, parce qu'il va à l'hôpital de jour, alors elle nous a dit : « ce n'est pas dit qu'il ne reparle pas parce que ». Y a eu des cas comme ça, et c'est très long, mais il faut beaucoup de patience, et de l'orthophonie. Mais il est terrible. En dehors de ça, il est en pleine forme, alors du matin au soir, et puis avec le frère qui a un an de plus, ils ont quatorze mois d'écart alors, il est en pleine forme aussi, alors. Même pour mon mari, c'est plus de notre âge !

100 C1 : Comment ça se passe une journée type alors ?

E4 : Alors le matin faut les amener à l'école, donc y en a un, il faut l'amener à 7h40...

C1 : Parce qu'ils habitent chez vous ?

E4 : Oui oui, on les a en permanence.

C1 : Et vos enfants aussi sont à la maison ?

105 E4 : Non non, mon fils est à la maison, parce qu'il s'occupe du plus petit, parce qu'il est quand même un peu spécial, donc... Et la maman habite X[ville], elle travaille, donc elle n'a jamais de temps, enfin bon. De tout façon, là c'est plus un problème, parce qu'elle n'a plus de travail, donc elle va les garder. Je touche du bois, j'espère que c'est vrai, ça me ferait un break hein quand même, parce que c'est difficile. Alors le matin, faut qu'ils s'habillent, faut ci, faut ça. On les amène, alors un, faut
110 qu'on l'amène à X[ville], parce qu'il va aussi à l'école le petit. Alors il va à l'école soit le matin, soit l'après-midi. Alors quand c'est le matin, il faut le monter. Puis après c'est un taxi qui vient le chercher à X[ville] et qui l'amène à l'hôpital de jour, et on le récupère à 4h à la maison. Quant à l'autre faut aller le chercher à 4h30 à l'école [rire]. Après y'a le goûter, après ils jouent encore. Et donc, après le soir c'est le bain, et puis j'ai du mal à leur donner à manger, et puis réussir à les mettre
115 au lit. Et là, donc j'ai dit à sa maman : « là, je ne peux plus ». Ça fait déjà un moment que je te le dis, mais là, quand même, je suis arrivée à un stade où... Et puis faut que je m'occupe de moi, parce que si je ne m'occupe pas de moi, personne ne s'occupe de moi [rire].

C1 : Et là, ça commence à être compliqué pour vous ?

E4 : Ah ben oui c'est compliqué parce que, je n'ai pas assez de liberté voilà, la liberté ça me manque.
120 Moi j'aimais aller où je voulais, quand je voulais, et tout d'un coup je me vois avec des horaires.
Comme si j'allais travailler [rire].

C1 : Qu'est-ce que vous aimez faire alors quand vous n'avez pas de contrainte comme ça ?

E4 : J'aime aller faire un peu les magasins, j'aime aller au cinéma, par exemple, hier j'ai eu un peu de
125 temps, je suis allée au cinéma. Et j'aime bien aller voir mes amis, parce que j'ai la chance d'avoir des
amies d'enfance. C'est formidable, mais on n'arrive plus à aller manger ensemble. Avant on allait au
casino ! Et puis c'est tout un petit peu laissé aller. Je vois moins mes amies. On s'appelle, on se
téléphone, mais ce n'est pas ça quoi !

C1 : Toujours à cause de vos petits-enfants ?

E4 : Ben oui, je suis toujours par monts et par vaux pour eux donc ce n'est pas évident. Enfin, je ne
130 suis pas martyre, je ne suis pas une esclave, mais c'est beaucoup de travail, voilà quoi. A l'âge d'une
grand-mère, et pas maman, hein, ça c'est plus difficile... Voilà et tous les jours comme ça !

C1 : Et vous, votre ressenti par rapport au diabète là-dedans ?

E4 : Ben... Je fais mes examens régulièrement, tous les 3 mois, je viens, je vais faire ma prise de
sang, je viens. On discute un peu avec le docteur, j'explique et voilà et c'est tout.

135 C1 : Pour les repas, c'est vous qui faites tout ?

E4 : Bah oui, je fais tout.

C1 : Est-ce qu'ils sont informés sur le diabète ? Vos proches ?

E4 : Oui mais ça les... Si, mon mari, il est au courant, il est dentiste alors... D'ailleurs, c'est pour ça,
quand il a vu mon hémoglobine glyquée, il a dit : « faut quand même faire quelque chose ».

140 C1 : D'accord, ils vous soutiennent ou... ?

E4 : Pas spécialement, ils pensent à eux d'abord. Les jeunes c'est ça !

C1 : D'accord. Donc votre temps libre, vous m'aviez dit un petit peu ce que vous aimiez faire. Mais
vous n'en avez pas beaucoup en ce moment si je comprends bien ?

E4 : Non j'en ai pas beaucoup en ce moment, puisque... Et puis j'aime bien aller au restaurant, alors
145 ça c'est bien ! Et ça j'aime bien, je n'ai pas enlevé, au moins une fois par semaine [rire], ah non alors
là quand même ! Et tous les deux hein, je ne veux pas les enfants, je ne veux pas les petits enfants.

Alors, on va tous les deux au restaurant, tranquilles, on mange, on n'est pas énervés. Encore que les enfants, y en a un qui va à la cantine, il a tout de suite été habitué dès la première année, et puis voilà, il... Et l'autre, il mange toujours à l'hôpital de jour, et je tiens qu'il reste toujours là-bas pour manger.

150 Alors on est au calme au moins pour manger [rire].

C1 : Et au niveau de l'activité physique ? Vous m'avez parlé du tennis tout à l'heure, C'est quelque chose que vous aimez ?

E4 : Ah oui j'aime bien le tennis, mais je joue toujours hein ! Je ne joue pas assez mais je me suis quand même inscrite au tournoi interne [rire]. Je suis classée 35 [rire]. Et je joue toujours avec une copine, voilà c'est bien.

C1 : D'accord, et là vous avez réduit un petit peu en fréquence ?

E4 : Ben oui, parce que y en a une qui a eu un cancer du sein, une qui a été opérée des yeux, pendant un certain temps, il a fallu qu'elle fasse attention, elle ne pouvait plus jouer. Une autre qui a mal dans le dos jusqu'au doigt de pied. Alors bon [rire] !

160 C1 : C'est plutôt les autres qui vous freinent ?

E4 : Ouais, alors voilà, moi je prendrai 2h pour jouer, quand les enfants sont à l'école, c'est ce que je faisais avant.

C1 : Vous n'avez pas d'autres contraintes ?

E4 : Pour le moment non. J'ai un problème au cou, et là d'ailleurs, j'ai laissé les radios au docteur
165 parce qu'il y a un mois, un mois et demi, mon petit-fils, qui était là dans les parages, le petit hein, il est très surprenant. J'étais assise dans le fauteuil, je somnolais un peu devant la télé, il était assez calme, il est passé derrière moi, il a attrapé mes cheveux et il a tiré la tête en arrière. J'ai cru qu'il m'avait fait le coup du lapin, j'ai eu mal ! Et puis après ça m'a brûlée, je me suis dit : « ben c'est rien ça va passer... » Et puis les jours ont passé passé, et puis l'autre jour an allant chez le docteur, je lui
170 dis : « ben voilà j'ai mal au cou », j'ai acheté une minerve parce que la nuit je ne peux pas dormir ! Je ne peux pas tourner ma tête de ce côté sinon ça me tire jusque-là, enfin bref, et je suis allée faire des radios et il m'a fait un traumatisme, et comme j'ai de l'arthrose mais je n'ai pas mal, je n'ai jamais eu mal. Et avec l'arthrose, il m'a déclenché une crise. C'est pour ça que, j'ai demandé si il allait me mettre sous anti-inflammatoires, pour pas que ça me file des trous à l'estomac. C'est vrai que ce n'est
175 pas bien supportable, mais c'est vrai que parfois, il n'y a pas vraiment d'autres choses. Alors ça, ça m'a coupé un petit peu, je n'ai pas joué pendant quelques temps, puis maintenant je sers comme ça au lieu d'aller chercher loin pour ne pas me toucher.

C1 : Et à part le tennis, y a autre chose que vous aimez bien faire ?

180 E4 : Ben je faisais du ping-pong avant, parce qu'on avait une table, alors avec mes enfants on arrivait à jouer. Autrement, l'été, je fais de la piscine parce qu'on en a une, mais bon j'en fais normalement, je ne vais pas faire dix bassins, ça ne m'amuse pas [rire], autrement non, je n'ai pas tellement... Le ski je n'ai jamais vraiment bien aimé.

C1 : Vous connaissez le lien un petit peu entre l'activité physique et le diabète ?

185 E4 : Ben non, mais je sais que le docteur me dit que : « ça m'éviterait des médicaments », si je faisais plus de... Mais je ne vois pas comment d'ailleurs. Pourquoi, ça ferait du bien à mon pancréas ?

C1 : Et vous, vous avez envie de faire des choses là-dessus ? Vous êtes motivée ?

E4 : Motivée pour faire des... Moi faudrait que j'ai du temps quoi, faudrait que j'ai du temps aussi.

C1 : Et pendant que vos petits-enfants sont à l'école ?

190 E4 : Pendant que mes enfants sont à l'école je peux avoir, une heure, une heure trente de tranquillité. Alors on peut prévoir quelque chose quand même.

C1 : Bon très bien, juste, vous avez réduit la fréquence parce que c'était vos amis qui n'étaient pas trop disponibles ?

195 E4 : Ben oui, elles ont eu beaucoup de problèmes et on a été obligées de ralentir. Et comme on est quand même 4 à être de la même forme à peu près, du même âge, je suis la plus âgée, elles ont toutes 70 ans hein quand même. Alors jouer avec les jeunes, euh, d'abord on ne joue pas de la même façon, elles me font peut être trop courir. Alors maintenant je cours, oui je cours, hein sur un terrain oui c'est vrai. Si je joue deux heures, je cours on va dire une heure, faut enlever le temps de pause [rire], mais si elles me font courir trop vite... Je ne peux pas, mes jambes ont 75 ans, même si elles sont entraînées [rire].

200 C1 : Euh, au niveau de l'alimentation maintenant, est-ce que vous pouvez me dire un peu comment vous mangez ?

205 E4 : Alors le matin, je prends soit du thé, un thé léger, avec un peu de lait. Je prends une tartine de beurre [rire] « Saint Hubert Omega 3 », depuis déjà longtemps, et puis une confiture allégée, mais bon ça je ne suis pas sûre que ce soit extraordinaire, mais bon. Je prends allégé, ça me donne bonne conscience quand même. Le midi, ben en général, je fais toujours de la salade parce que j'aime bien la verdure. Moi je mange beaucoup de crudités, très peu de viande parce que c'est par goût hein ! La viande je vais manger, une escalope de poulet par exemple, euh un truc comme ça, mais je n'aime pas

trop. Et puis, qu'est-ce que je mange aussi ? Oh, je fais des pâtes de temps en temps parce que mon mari aime ça, il paraît que c'est bien, alors moi je ne suis pas très pâtes, mais j'en fais. Qu'est-ce que
210 je fais... Beaucoup de tomates, d'aubergines, des choses comme ça, les concombres, les choses
comme ça j'aime bien. Et puis je mange toujours du fromage, je ne devrais peut être pas, mais j'en
mange, au moins un morceau à midi [rire]. Et en dessert, en général c'est un fruit, parce que j'ai pris
l'habitude. Alors en ce moment, ben c'est des clémentines, ou une banane. L'été j'évite de manger du
215 raisin parce que c'est très très sucré le raisin, mais les pêches aussi, mais je n'en mange pas 10, quand
j'en mange, j'en mange une et puis euh. Et le soir, ben le soir, j'essaye de faire des potages, des
potages de légumes ou des veloutés que j'achète alors au potiron, notre préférence, le potiron. Et en
général je ne prends pas de dessert le soir.

C1 : Et alors les gâteaux, les sucreries ?

E4 : Ben ça c'est en dehors. Je mange les gâteaux, d'ailleurs quand on ne me voit pas, c'est terrible, je
220 vais fouiller dans mon congélateur [rire]. J'ai toujours des petits trucs, je coupe des tranches et je vais
manger. Euh je prends aussi des..., le matin je prends un sucre, mais quand on ne me regarde pas j'en
mets deux. C'est des petits trucs mais, alors à la fin de la journée je, alors je fais attention pour autre
chose, et puis euh.

C1 : Quand vous dites : « quand on ne vous regarde pas » ?

E4 : Oui, parce que je n'aime pas, mon mari si il me voit manger, il va dire : « mais tu prends du
225 sucre », alors je ne veux pas qui me dise, ça m'énerve, je ne veux pas qui sache.

C1 : Ça vous fait quoi ? Ça vous fait peur ?

E4 : Non non, mais ça m'énerve, ça m'énerve c'est tout.

230 C1 : Et quand vous allez chercher dans votre congélateur, c'est à quelle fréquence à peu près ?

E4 : Oh, moi le soir, j'attends que tout le monde soit en haut, dans les chambres tout ça, et c'est après
que je le fais. Alors bon bah, j'ai toujours des barres glacées, c'est pour les enfants [rire], ce n'est pas
pour moi mais enfin je m'en sers. Et puis si je vais voir une copine, je fais un petit tour dehors, je suis
toujours attirée par les pâtisseries. Et j'adore le chou à la crème... Oh la la ! Et alors le dimanche,
235 mon mari il est gentil, il m'apporte des tartes, je lui dis : « écoute il ne faut pas m'apporter ! ». Il me
dit : « mais j'en ai pris une qui n'est pas sucrée ! » [rire]. Ah il est gentil, il veut me faire plaisir mais
je lui dis : « non », parce qu'après je vais en manger deux ou trois morceaux, voilà, faut pas, bon bah

c'est comme ça. Alors j'ai dit, j'ai décidé, si je fais ce programme, je vais faire des trucs un peu stricts voilà ! Ne pas me laisser aller, je vais essayer [rire]!

240 C1 : Est-ce que vous buvez de l'alcool ?

E4 : Rhô... je bois un verre de rosé, bon pas tous les jours, tous les deux jours à peu près. Bon et puis quand le dimanche y a un petit truc, ben je bois un verre de champagne voilà. Non mais je ne suis pas accro à l'alcool quand même.

C1 : Et vous grignotez ?

245 E4 : Non non, je ne grignote pas.

C1 : Est-ce que vous savez ce que c'est qu'un repas équilibré ? Quand on parle d'équilibre alimentaire ?

E4 : Je pense qu'il faut...une entrée, une entrée en principe de crudités, un plat avec une viande et un légume autour. Puis un dessert, fromage ou dessert, il ne faut pas toujours mettre les deux. Mais je ne
250 sais pas trop, comment. Je ne sais pas trop. Par exemple j'ai une amie, elle compte les calories : « ça, ça fait tant de calories, ça, ça fait tant », moi je n'ai jamais fait ça les trucs de calories.

C1 : Est-ce que vous avez l'impression que vous mangez gras ?

E4 : Non du tout.

C1 : Est-ce que vous avez déjà vu une diététicienne ?

255 E4 : Non jamais.

C1 : Vous avez déjà perdu du poids ?

E4 : J'ai perdu du poids. J'ai perdu du poids, je vais vous dire comment... C'est à cause du diabète, c'est-à-dire que je ne m'y attendais tellement pas. Le médecin m'avait dit : « faut arrêter le sucre, faut arrêter tout ça. ». Que j'avais perdu 4 ou 5 kg. Et puis, après je me suis dit : « mais non », je me sers
260 la ceinture pour perdre des kilos, mais faut déjà voir au niveau du diabète, et puis bon. Pendant un certain temps, je suis restée à 7,6 et c'était très bien pour mon âge, mais au début ça m'a un peu...ça m'a un peu foutu la trouille quoi !

C1 : Et ça vous a fait quoi au début ?

E4 : Ben je me suis dit : « mais c'est quoi ce machin que j'ai, comment ça se fait ? Mais d'où j'ai pris
265 ça ? ». Je n'ai même pas cherché à savoir si c'était mon pancréas qui [rire]. Non. Je me suis demandée si c'était mes parents qui me l'avaient donné; ma mère m'a dit : « mais je n'y peux rien,

moi aussi je l'ai eu ». Enfin, ça ne l'a pas empêché de vivre jusqu' à 93 ans, hein ! Et, ce qu'il y a d'incroyable, c'est que je l'ai toujours vu manger gras ! Toujours, alors elle ne savait pas faire un steak sans mettre dans une poêle un morceau de beurre comme ça. Mais je me dis, elle était bien
270 ailleurs, parce que pour vivre jusqu'à 93ans [rire] ! Elle ne mangeait que des choses comme ça. Elle aimait tout ce qui était un peu lourd [rire]. Des bonnes choses [rire]. Je lui disais toujours : « Tu ne devrais pas, ça va te faire du mal ». Elle me disait : « Mais non ! Pourquoi ça me ferait du mal ? ». Enfin, en tout cas, elle s'est fait plaisir jusqu'à 93 ans, enfin jusqu'à 90 parce qu'après, elle était moins bien. Alors je lui en ai voulu, parce que là, l'arthrose j'en ai, elle me l'a passé. Et là, j'ai du
275 diabète, tu me l'as passé ! Je lui dis : « tu ne peux pas me passer autre chose comme héritage ? », [rire]. Et mon frère, c'est la même chose, mon frère en a eu tout de suite beaucoup. Et lui pour le coup il ne peut plus manger de charcuterie sinon ça... Mais lui, il l'a mais il se pique !

C1 : Et, comment vous le vivez de façon générale ?

E4 : Je n'y pense pas.... Je n'y pense pas. De temps en temps je me dis : « faut pas être trop haute,
280 parce que faut pas être dépendante de... ».

C1 : Vous avez des peurs ?

E4 : Non non, je n'y pense pas, alors c'est malheureux, parce qu'autour de nous on a des diabétiques mais type 1, alors là, faut les piqûres.

C1 : Qu'est-ce que vous ressentez ?

285 E4 : Et ben je ne ressens rien [rire], c'est pour ça que je dis que c'est sournois parce que, on n'a pas de douleur, on n'a pas d'autres choses qui pourraient nous inciter à nous comporter autrement. Non. C'est-à-dire que, si on ne se fait pas faire les prises de sang, on peut rester comme ça jusqu'à ce qu'il y ait un problème, là c'est certain. Mais ça peut traîner longtemps, parce qu'on sent rien.

C1 : Qu'est-ce que vous attendez comme prise en charge?

290 E4 : Ben, je trouve que ça me ferait peut être du bien d'être cadrée, de faire un petit peu d'exercice, il faut en faire, et puis essayer de me maintenir. Alors pas un régime, je n'aime pas ce mot là, mais...essayer de manger mieux quoi. Mieux équilibrer mes repas. Voilà, je pense que ça me ferait du bien.

C1 : Ça vous ferez du bien sur quel plan ?

295 E4 : Aussi sur le plan de la communication, on peut parler, et mettre ce qu'on a en commun. Parce que je ne dois pas être la seule ? [Rire].

C1 : Oui, et quels seraient vos centres d'intérêt ? Vos projets à venir ? Vous m'avez dit, de moins vous occuper de vos petits-enfants.

300 E4 : Oui, pour avoir plus de temps pour moi et mon mari, qu'on puisse aller se balader. On a prévu d'aller à X[ville], là, pendant les vacances, d'aller voir son frère et sa sœur. C'est toujours la même chose, j'espère qu'ils ne nous fileront pas un enfant ! [Rire]. Voilà, des choses comme ça. C'est vrai qu'avant on partait à X[ville] pour le dimanche, on mangeait là-bas, et puis on rentrait et on avait le temps de se préparer un petit quelque chose pour le soir ! Mais maintenant on ne peut plus, parce que faut emmener les enfants.

Entretien 5

Le 17/12/2014, durée : 43 minutes.

Femme de 60 ans.

C1 : Est-ce que vous pouvez me raconter, votre maladie le diabète ?

5 E5 : On a découvert ça, il y a une dizaine d'années, que je faisais du diabète de type 2. C'est venu progressivement. Chez moi, il n'y a personne qui a du diabète, personne n'est diabétique. C'est moi-même qui l'ai développé, enfin je suppose. Enfin, on n'a jamais approfondi les choses...les médecins, ils vous donnent des traitements, des prises de sang et puis c'est tout. On vous donne un traitement, et puis vogue la galère. C'est vrai que j'ai tendance à manger sucré, je suis très attirée par le sucre. C'est
10 ce qui est le plus dur à enlever d'une alimentation.

C1 : Ce sont quels aliments surtout ?

E5 : Les gâteaux [rire]. Tous les gâteaux, toutes sortes de gâteaux, tout ce qui me tombe sous la main. Je mange énormément de fruits, c'est pour ça que la diététicienne, que j'ai consultée, il y a une dizaine de jours, m'a dit : « les fruits, il faut se limiter à deux par jour ». Pour moi c'est très difficile.

15 C1 : Pour revenir au début de votre maladie.

E5 : Je ne me rappelle plus, je n'ai eu aucun signe, c'était juste une prise de sang. Si, plusieurs prises de sang, qui ont montré que j'avais un diabète de type 2. Par contre il est très bien stabilisé avec le traitement que j'ai. Je monte à 1,25 ou 1,27 mais jamais plus. Mais je ne descends pas non plus.

C1 : Et du coup c'était vers quel âge votre...?

20 E5 : Et ben 60 ans, donc vers 50 ans à peu près. Eh bien, je suis allée chez mon généraliste et puis on m'a dit : « Vous avez du diabète ». D'après les premières prises de sang, il y a du diabète... on a refait rapidement une prise de sang, pour voir si vraiment c'est confirmé, et puis voilà. C'était confirmé, donc on a commencé le traitement. J'ai toujours le même traitement. Depuis dix ans, j'ai le même traitement, on a juste augmenté les doses il me semble, avant j'avais un le matin, maintenant j'ai un le
25 matin et un le soir.

C1 : Alors dites-moi ce que vous prenez.

E5 : Alors, Metformine, Diamicron.

C1 : Et comment ça se passe avec ce traitement ?

30 E5 : Très bien, je ne peux pas dire que j'ai des signes, à part ce problème que j'ai eu cet été, j'ai eu des diarrhées l'après-midi, alors d'où ça vient ? Est-ce que c'est le traitement, est-ce que c'est autre chose ? On ne sait pas. On n'a pas arrêté le traitement, et puis ça s'est stabilisé. Mystère.

C1 : Est-ce que vous avez d'autres médicaments ?

35 E5 : Oui, maintenant avec le diabète, on vous donne pour le cholestérol systématiquement. Enfin ça, je ne trouve pas ça très malin, parce que je n'ai pas de cholestérol. Mais enfin, j'ai du Tahor. Et puis j'ai un médicament pour la tension.

C1 : Est-ce que vous faites des oublis ?

E5 : Non, je ne l'oublie jamais. Le seul que j'oublie de temps en temps, c'est le Kardegic que je ne devrais pas oublier. Parce que j'ai énormément de problèmes circulatoires, et celui-là je l'oublie.

C1 : Au quotidien, est-ce qu'il y a un impact pour vous ?

40 E5 : Non, je n'ai jamais ressenti... je n'ai jamais ressenti comme quoi j'avais du diabète.

C1 : Est-ce qu'il y a des choses qui ont dû être modifiées au quotidien ?

45 E5 : Oui, j'essaie de prendre moins de sucre. Surtout sur l'alimentation, j'étais une très grosse buveuse de café, donc à chaque fois que je prenais un café, je le suçais. J'ai supprimé complètement le café oui, bon déjà, avec mes problèmes de diarrhée. C'est vrai, que le gastro-entérologue m'avait dit déjà de supprimer le café. Ce qui fait déjà que, en supprimant le café, j'ai supprimé tous les sucres qui allaient avec le café. Le thé, je le bois sans sucre, la tisane je la bois sans sucre. Et après, par contre ce sont les gâteaux.

C1 : Alors comment ça se passe avec les gâteaux ?

50 E5 : Je n'y arrive pas, j'essaie de ne pas en acheter parce que si j'en ai à la maison ça va être un calvaire. Mais quand ça me prend, j'en prends. Je sais que, quand je passe devant une boulangerie...

C1 : Alors, comment vous faites avec ces envies ? Vous cédez à vos envies ?

E5 : Souvent oui, quand je peux oui. Alors souvent, je me bagarre un peu avec les fruits, parce que je mange beaucoup de fruits, j'essaie de compenser avec les fruits.

C1 : Et ces produits sucrés, c'est à quelle fréquence ?

55 E5 : C'est le soir. C'est ce que je disais à la diététicienne. C'est fou, c'est comme ça. Ce n'est pas une faim. Ce n'est pas la faim qui me fait faire ça, c'est comme si j'avais un besoin de manger du sucre.

C1 : Et comment vous mangez ?

E5 : Alors, j'avais vu avec la diabétologue, d'écrire sur une feuille tout ce que je mangeais pendant une semaine. Elle m'a dit que c'était assez équilibré ce que je mangeais. Seulement, je ne mange pas
60 de protéines, je ne suis pas viande, je ne suis pas œufs, alors là, ça fait deux semaines que je me force. Parce qu'elle m'a donné un programme, alors j'essaie de suivre le programme qu'on m'a donné. Ça se passe bien, et parfois j'essaie de compenser avec des amandes. Par exemple, je compense en prenant cinq amandes. Parce qu'avant, je pouvais me faire des crêpes, même à 8h du soir si j'avais une envie de sucré. Il fallait que je mange quelque chose de sucré, c'est comme ça.

65 C1 : Donc plutôt le soir, et le reste de la journée, ça se passe comment ?

E5 : Très bien. Je mange le matin, je tiens largement jusqu'à midi. Et puis l'après-midi, je ne mange pas, je bois mon thé parfois à 4h, et j'essaie de ne pas manger de gâteau. Et après, je tiens au soir jusqu'à 7h30, et après, c'est le soir, quand j'ai mangé, je me mets devant la télé, et puis voilà. Il ne
70 faudrait pas que je m'arrête de travailler. Le moment où je m'arrête, où je me pose, il faut que j'ai quelque chose à grignoter.

C1 : Est-ce que vous pouvez me raconter, en gros, comment se passe un repas type ?

E5 : J'essaie de manger des crudités, quand je n'ai pas de diarrhée. Parce que cet été, comme j'avais des diarrhées, j'ai dû supprimer les crudités, mais sinon j'en prends. Cet été, je mangeais une salade, l'après-midi c'était une horreur. Alors les protéines, bon ben ce n'est pas trop mon truc [rire]. Mais
75 sinon, je mange tout le temps féculents avec légumes, tout le temps tout le temps tout le temps. Ça, ça fait très longtemps. Et après en dessert, je mange du fromage blanc ou des yaourts.

C1 : Donc vous faites trois repas et puis un petit goûter ?

E5 : Oui, mais pas toujours. Non, non, non, non, non, non, et le soir je fais souvent des potages. Une soupe de légumes, en ce moment c'est le potiron alors je fais de la soupe de potiron.

80 C1 : Y a-t-il un impact quand vous êtes chez des amis ?

E5 : Non, pas du tout.

C1 : Vous buvez de l'alcool ?

E5 : Non pas du tout, pas du tout. Occasionnellement, mais vraiment, c'est très très très rare. Je ne bois pas de soda non plus, je n'aime pas ça. De temps en temps un coca light. Mais sinon tout le reste,
85 ce qui est jus de fruits, tout ça, non.

C1 : Est-ce que vous connaissez votre poids de forme ?

E5 : Bonne question mademoiselle [silence]. Non, franchement, j'ai commencé à manger du sucre, et quand j'ai perdu mon père... Eh, j'ai pris des kilos, des kilos, des kilos... Et j'ai pris 35 kg, en 20 ans. Donc là, je fais 110 kg, et quand j'ai perdu mon papa, j'en faisais 85 à peu près. Bon, j'ai toujours été charpentée et, j'ai toujours fait 80 kg. Sauf pendant ma grossesse, je suis descendue à 75 [rire]. C'était y a longtemps, il y a très longtemps, mais avant je faisais quand même du sport. J'ai de gros problèmes de genoux, et de hanches. Donc, le lendemain j'ai beaucoup de mal à marcher. Et puis peut-être aussi que je me suis trouvée bien à ne plus rien faire.

C1 : C'est-à-dire ?

95 E5 : Je n'ai plus l'envie de l'hiver. Ben déjà, avant on faisait beaucoup, beaucoup de montagne. Mais quand on a mal dans les genoux, c'est difficile. Voilà, donc j'ai arrêté petit à petit à cause de ça. Mais bon, quand on garde l'envie, on peut le faire. Et puis je travaille beaucoup, je suis auxiliaire de vie actuellement. On a toujours 1h pour aller marcher si on en a envie, mais je n'en ai pas envie. J'ai un mari pourtant qui me booste, j'ai un mari très sportif, oui, mais je n'ai pas envie. Je pense que c'est aussi le fait de travailler, qu'on en a marre de travailler. Je pense que c'est tout lié, et je pense aussi que mon diabète est venu, petit à petit, quand j'ai arrêté le sport. Bon, je ne faisais pas du sport à haut niveau, mais on faisait beaucoup de montagne, on faisait énormément de marche et du ski de randonnée aussi, mais le ski de randonnée avec les genoux que j'ai, c'est fini.

C1 : Depuis combien de temps vous ne faites plus de sport ?

105 E5 : Je dirais depuis une dizaine d'années. Une dizaine d'années. Et avant, j'en faisais tous les week-ends. Oui, parce que la semaine au travail... Je me suis même acheté un vélo d'appartement, et j'en ai fait que pendant 1 mois. C'est un porte-manteau en ce moment [rire].

C1 : Et le lien avec le diabète ?

110 E5 : Non, ça non. Je sais qu'il faut en faire quand on a du diabète ou du cholestérol. Quand on a certaines maladies comme ça, mon mari il a une polyarthrite rhumatoïde et il fait beaucoup de sport. Malgré le handicap qu'il a, et je pense que c'est ce qui le sort. Je ne dis pas que ça fait tout, parce qu'il a des crises très fortes, mais ça l'aide beaucoup. Et il ne comprend pas que je ne fasse pas de sport. Il me dit : « regarde ce que j'ai, je fais bien du sport ». Donc finalement, c'est un vrai manque de motivation chez moi, je le ressens vraiment.

115 C1 : Et là, vous avez envie ?

E5 : Et bien là, X [kinésithérapeute] m'a fait faire cette démarche. Parce que je suis tombée sur un bon kiné, qui me motive énormément. C'est lui qui m'a parlé de la diététicienne, c'est lui qui m'a parlé de

votre étude et tout ça. Je suis vraiment partante pour beaucoup de choses, bon déjà pour mon diabète, et puis pour moi, et de remettre le pied à l'étrier sur certaines choses.

120 C1 : Et comment vous avez vécu avec la diététicienne ?

E5 : Très bien, à très très bien, elle est très gentille, et elle n'est pas là à dire : « il faut manger ça, il faut manger ça ». Parce que si on me dit ça, je sors et je fais l'inverse. Parce qu'arrivé à 60 ans, on en a marre et ça ne sert à rien d'être draconien.

C1 : Et du coup, en terme de prise en charge, qu'est-ce que vous attendez ?

125 E5 : Eh bien justement, remettre un pied à l'étrier. Apprendre justement à faire autrement les choses. Essayer de voir autrement le diabète. Je vous dis, pour le moment je n'ai pas d'impact. C'est vrai que, si on lit, comme beaucoup de personnes, je lis les impacts du diabète, et bien ça me fait peur. Bon là, je suis stable à 1,25 ou 1,27, mais je me dis qu'un jour je peux déraiper et monter... Et c'est vrai que tout à l'heure, on parlait de se piquer pour savoir où on en est. Et je pense que trois mois, c'est long pour savoir où on en est par rapport à notre diabète. Je pense qu'il devrait y avoir plus de prise en charge pour les gens, au moins tous les mois, pour savoir où on en est. Trois mois c'est long quand même. Vous pouvez déraiper, vous pouvez... On n'est pas pris en charge pour le diabète. Même le type 2, parce que je sais que le type 1 c'est pas pareil, il est beaucoup plus grave, beaucoup plus compliqué. Mais on est mal pris en charge, vous voyez votre médecin tous les trois mois, il vous demande votre traitement, si vous l'avez bien pris ou pas, et puis on vous revoit dans trois mois, et puis c'est tout. Si le diabète, il n'a pas bougé, on ne nous pose pas de question : « comment est-ce que vous mangez ? », comme vous le faites, vous, ou bien : « qu'est-ce que je fais pour mon diabète ? » ou des choses comme ça...

130

135

C1 : Vous voulez dire en terme d'éducation ou... ?

140 E5 : Rien rien rien. Après, ça ne se fait peut-être pas je ne sais pas, après c'est peut-être à nous d'en parler. C'est vrai que ça serait bien qu'on nous informe. Par exemple nous dire : « qu'est-ce que ça peut nous faire le diabète ? ». Parce qu'on n'en parle pas.

C1 : Est-ce que ça vous fait peur cette maladie ?

E5 : Ben, un petit peu, si vous lisez tous les bouquins. Il ne faut peut-être pas trop les lire.

145 C1 : Donc au niveau de la prise en charge, vous attendez quelque chose sur l'alimentation, l'activité physique, mais qu'est-ce que vous attendez sur vous-même ? Est-ce que vous avez des objectifs ?

E5 : J'aimerais faire... Perdre un peu du poids, j'aimerais perdre un peu du poids quand même. Ça me permettrait de reprendre plus d'activité, parce que le poids que j'ai pris, c'est un handicap aussi. Parce que je ne vous dis pas, je suis auxiliaire de vie et c'est compliqué dans mon travail, donc quelque chose aussi qui améliorerait mon quotidien.

Bon moi, je suis une fonceuse, mais si je ne suis pas prise en charge... Si je ne suis pas comment dire : « aidée », je vais le faire pendant deux jours, trois jours, quatre jours, mais si je ne revois pas quelqu'un, au bout d'un certain temps qui va me dire ou bien : « t'as déconné », ou bien : « tu as bien fait », je ne le ferai pas. Je vais me dire : « bon ben ça va bien », mais après, je n'ai rien au bout. Ce n'est pas pour un compliment, je pense que c'est pour un cadrage. Je ne dois pas être la seule comme ça. Je pense que si on n'est pas trop cadré, on dérape aussi.

C1 : Donc votre objectif, c'est essentiellement sur le poids ?

E5 : Sur le poids, mais aussi sur mon bien-être. Et de ne pas faire des choses que je ne devrais pas faire. Parce que si je continue, par exemple à manger du sucre, ma courbe de diabète va monter, je ne pourrai peut-être pas la rattraper.

C1 : Est-ce que vous avez des complications ?

E5 : Non, pour le moment non.

C1 : Je vais revenir sur votre profession, vous m'avez dit que vous êtes auxiliaire de vie et comment ça se passe au travail ?

E5 : Au travail, ça se passe bien, j'ai des problèmes de santé mais je prends sur moi. J'ai mal dans une jambe, X [kinésithérapeute], pour le moment n'arrive pas à trouver ce que c'est, mais bon. Je pense que j'ai une sciatique, une très grosse sciatique. J'ai de gros gros soucis circulatoires, ça ça ça ne date pas d'aujourd'hui.

C1 : Vous vivez... ?

E5 : Avec mon mari et mon chien [rire]. Et de temps en temps avec des petits enfants, quand ils viennent le week-end.

C1 : Votre entourage, c'est un soutien pour vous ?

E5 : Non, non, non, non, non, non, non, mon mari il me soutient pas pour que ce soit le régime... l'activité physique, oui de ce côté-là il me pousse.

C1 : Vous en parlez des fois entre vous ?

E5 : Non. Il m'engueule parfois quand je vais dans le placard pour manger un gâteau quelque chose comme ça. Il les cache.

C1 : Donc il est plutôt pour vous aider là-dessus ?

E5 : Ah oui tout à fait, oui oui oui. Oui de ce côté-là...

180 C1 : Quels sont vos loisirs, en dehors du travail ?

E5 : Tricotage, je tricote, je fais des écharpes pour tout le monde. Si, au printemps je fais un peu de jardin, j'ai des fleurs dehors.

C1 : Est-ce que le diabète ça impacte votre vie sociale ?

E5 : Non, non, non, de ce côté-là pas de problème, avec les amis on sort.

Entretien 6

Le 05/01/2015, durée : 36 minutes.

Femme de 71 ans.

5 C1 : Est-ce que vous pouvez me raconter votre diabète?

E6 : Ben, c'est-à-dire que je pense que c'est une histoire de famille, enfin je suppose, c'est-à-dire que j'ai toujours fait attention au sucre. Mon père en a eu, mon frère en a. Donc c'est pour ça, qu'il faut s'en préoccuper. On a fait des analyses assez approfondies, et c'est là qu'on a vu qu'il y en avait un peu. La dernière analyse, c'était celle du 28/10/2014 et ma première analyse, c'est celle que j'ai fait au
10 mois de juillet. Et on s'est aperçu qu'en unité US GP j'en avais 6,3, en juillet 2014. Puis ensuite elle a baissé un petit peu à 6,2. Il allait repasser à la normale, c'est-à-dire de 4 à 6.

C1 : Qu'est-ce qui s'est passé ensuite, une fois que vous avez fait cette analyse?

E6 : Le docteur m'avait proposé, de prendre peut-être un médicament. Je lui ai dit que j'allais un petit peu surveiller, de faire attention. Et c'est là, qu'on a vu que ça n'a pas augmenté. J'avais plutôt même
15 baissé. Alors il a dit : « vous avez bien fait de... ». Mais bon, il faut que je me suive hein! Je fais attention au niveau de l'alimentation, surtout au niveau du sucre.

C1 : Qu'est-ce que vous savez, un petit peu au niveau de l'alimentation ?

E6 : Pourquoi les féculents, les féculents, qui comprennent le pain, puis tous les féculents quoi. Et puis bien sûr il faut faire les proportions. Et puis sur les fruits, aussi. Les fruits, les pâtisseries enfin.
20 Ben disons que la confiture, il ne faut pas trop manger. Tout ce qui est quand même trop sucré quoi. Je fais attention déjà quand même, je fais attention, sur la confiture. Je fais quand même attention. Je ne sucre plus mon café. C'était dur au départ, mais enfin je ne prends plus de sucre dans le café.

C1 : Au départ, comment on vous l'a annoncé ?

E6 : Ben c'est le diabète type 2, je crois, comme ils disent. Je m'y attendais un peu. Vu les
25 antécédents. Mais bon. Ce n'est pas... D'ailleurs, si je peux rester comme ça, sans prendre les médicaments. Surtout que j'en prends d'autres alors bon, j'en prends pour la tension, pour la circulation alors bon. Pour l'arthrose... Alors ça commence à faire. Pour l'acide urique d'ailleurs.

C1 : Comment vous avez réagi quand on vous l'a annoncé ?

E6 : [Rire]. Je ne pensais pas oui, j'étais toujours au taux, mais je ne l'avais jamais dépassé. J'avais
30 toujours des analyses normales. On n'avait pas fait des analyses plus poussées. Si ça se trouve ça fait

déjà, ça faisait déjà longtemps, peut-être quelques années que c'est comme ça, et sur mes dernières analyses, je n'avais jamais dépassé le taux. J'étais à la limite.

C1 : Suite à l'annonce, vous avez modifié certaines choses ?

35 E6 : Oui, je dis bien le sucre dans le café je n'en prends plus. Bon, dans le thé, la tisane je n'en prenais pas déjà. Et puis bon, je réduis quand même un petit peu les desserts. Quand y a des sorties ou quelque chose, je fais quand même attention.

C1 : Quand vous dites « faire attention », ça veut dire quoi?

40 E6 : Quand y a des desserts, on me donne un fruit ou un sorbet un truc comme ça quoi. Avant, je prenais des gâteaux, les trucs comme ça. Quoique maintenant avec les fêtes là... Va falloir faire attention.

C1 : Et au niveau de l'activité physique ?

45 E6 : Je n'en fais pas assez. Parce qu'avant, j'allais à la piscine. J'ai été obligée d'arrêter en 2011. L'eau à X[ville] est trop froide [rire]. Ouais, ça me déclenche des crises d'arthrose. Et j'ai voulu continuer, c'était docteur X [médecin généraliste] qui me suivait. Il m'avait dit d'arrêter, puis j'ai continué l'année
50 puis j'ai arrêté. Alors c'est vrai qu'il faudrait que j'aille à X[ville thermale], en thalasso. Je fais quelques séances, puis je n'y suis pas retournée. Parce que j'ai eu un problème de toux avec beaucoup de crachats aussi. Donc je ne peux pas prendre autant le froid. Autrement, faut que j'y retourne, parce que là, l'eau elle est chaude. Enfin chaude, quand même à une bonne température. C'est l'eau à côté de la cure, donc elle est thermale aussi. Je fais ma cure aussi. Mais c'est vrai qu'avant je faisais beaucoup,
50 je marchais aussi. Avant, toutes les semaines on faisait une bonne sortie.

C1 : Qu'est-ce qui vous freine ?

55 E6 : Ce qui m'a freiné, c'est qu'en 2011, mon fils a eu un grave accident. Enfin c'était le premier. Ça m'a fait un choc, parce que, quand j'ai été le voir à l'hôpital, il s'était sectionné les quatre doigts de la main droite avec une scie circulaire. Et quand j'ai été le voir à l'hôpital, le lendemain, j'étais déjà
60 venue le voir le soir même, parce qu'on devait retrouver les bouts de doigts mais on ne les a pas retrouvés... Et c'est là, que ça m'a fait un choc, parce que, quand je me suis retrouvée devant l'entrée du hall, je me suis sentie... Et dans le grand couloir, je ne pouvais plus marcher. Et après, quand il est allé en rééducation, mon autre fils, qui est encore à la maison, m'a dit : « mais tu as vu comment tu marches ? ». Et c'est vrai, que je ne sais plus marcher, disons que, ce n'est plus ça. Je pense que ça a
60 été un choc là. Ne plus pouvoir marcher. Là, c'est que la deuxième fois que je reprends la canne. Faut que je me remette à marcher, ouais.

C1 : Et au quotidien, qu'est-ce que vous faites ?

E6 : Je reste principalement chez moi. Mais bon, les légumes, enfin cette année j'ai quand même ramassé les légumes, j'ai fait quelques conserves, j'ai quand même mon fils qui mange tous les jours avec moi, le midi. Enfin là, maintenant, il est avec sa copine. Ils aiment bien venir parce qu'à la maison, il y a deux appartements. Je ne suis pas seule moi.

C1 : Et vous sortez la journée ?

E6 : Je n'ai pas le temps, je ne sais pas comment je me débrouille. Non mais c'est vrai que j'ai beaucoup de choses à faire, des papiers... Non mais parce que je m'occupais des enfants de ceux qui ont eu l'accident et tout ça. Et tout ça d'ailleurs, je vais être obligée d'arrêter. Et puis j'ai un tas de papiers en retard, faut que je fasse un tri. Oui, faut que je fasse un tri. Et puis je crois qu'à un moment donné, on met beaucoup plus de temps pour faire les choses. J'ai oublié, pendant plusieurs années, j'ai fait de la raquette aussi en 2005, et puis pendant plusieurs années, toutes les semaines on allait faire une marche, alors je marchais, on partait avec les cinq cars. Tous les jeudis, et puis comme on s'était inscrit, on est obligé d'y aller. Mais là je pouvais plus...

C1 : Là, vous ne faites plus du tout d'activité physique ?

E6 : Vraiment non. Et puis j'ai mal aux genoux, j'ai beaucoup d'arthrose. J'ai dû me faire opérer des genoux. Là, j'ai besoin de reprendre un peu d'activité.

C1 : Est-ce que vous savez pourquoi on vous embête avec l'activité physique, le lien avec le diabète ?
La santé ?

E6 : Ben je crois que ça fait éliminer, euh, je crois que ça fait éliminer les calories parce que, le monsieur qui m'apporte le journal, il a du diabète, et il m'a dit qu'il fait beaucoup de marche, ça lui élimine, ça l'aide...

C1 : Donc ça, c'est votre motivation première ?

E6 : Oui et puis dans un groupe collectif. Ah oui parce que, quand j'ai commencé à faire mes cures à 40 ans, je ne pouvais pas m'habiller. C'est quand même mon mari, qui me passait le manteau.

C1 : Est-ce que vous avez des complications du diabète ?

E6 : Non.

C1 : Est-ce qu'il y a un impact sur votre moral ?

E6 : Ben je vous dis, quand y a certains jours où je n'arrive pas à faire certaines choses ça me...

C1 : Qu'est-ce que vous savez sur le diabète ?

E6 : Ben je sais que ça peut amener beaucoup de problèmes. Sur la vue... Sur la vue, sur les plaies, et puis je pense, je ne sais pas le reste mais... Je ne sais pas si ça a un impact sur les artères et les veines ? Je ne sais pas.

95 C1 : Vous savez comment ça fonctionne dans le corps ?

E6 : Pas spécialement. Non je ne sais pas trop. Le rôle du pancréas...

C1 : On va parler maintenant un petit peu d'alimentation, alors dites-moi en gros comment vous mangez à peu près ?

100 E6 : Très souvent il y a une entrée, une salade verte. Après il y a un plat, avec du poisson, des légumes, des féculents c'est rare. Le riz, j'en fais très peu, à part quand je fais des farcis. C'est-à-dire, que je dois en manger une fois par mois à peu près. Les pâtes, c'est pareil je mange surtout des légumes. Le soir, un potage, et puis le restant de midi. Et puis le fromage aussi. C'est le fromage qu'il faut que je ralentisse...

C1 : Est-ce que vous grignotez ?

105 E6 : Ben c'est que des fois, je mange un petit peu avant l'heure... Mais je fais quand même attention. Mais bon, des fois j'aimerais manger du saucisson, mais j'ai fait ça pendant les périodes de fêtes mais je ne le fais pas tout le temps. A quatre heure je ne prends rien à part si je tremble [rire], je prends des biscuits.

C1 : Et les produits sucrés ?

110 E6 : Ben je n'ai jamais été gourmande, heureusement d'ailleurs. Bon je ne vais d'ailleurs pas m'acheter des paquets de bonbons. Quand je mange un biscuit, j'en mange un, et puis c'est tout. Pour le chocolat, je prends du chocolat fort en cacao à 70% ou 85%. Il n'est pas très bon, il a souvent un goût un peu amer, mais bon, c'est du chocolat noir, je ne me fais pas une tablette non plus. Je ne fais pas d'abus. Par contre je mange beaucoup de fruits. Je mange du kiwi, en ce moment et des pommes.

115 C1 : Vous allez au restaurant de temps en temps ?

120 E6 : Ben je fais quand même partie de certains clubs, donc oui. Je fais partie du club de X[ville]. Et puis il va y avoir la galette des rois... Ce sont des clubs de personnes âgées, on fait des sorties, des choses comme ça. Mais bon, les personnes, elles deviennent un petit peu handicapées. Donc, on ne peut pas dire qu'on visite vraiment des choses, autre que le car et le restaurant. D'ailleurs, quand je reste trop longtemps assise, après je ne peux plus marcher.

C1 : Est-ce que vous savez à quoi ça correspond un repas équilibré ?

E6 : C'est avec le nombre de calories, et puis faut que ça soit varié aussi.

C1 : Et vous avez déjà vu une diététicienne ?

125 E6 : C'est-à-dire que oui, ça remonte à il y a 30 ans, j'avais vu un médecin, donc il m'avait fait un papier, alors je sais très bien ce qu'il faut manger, ce qu'il ne faut pas manger... C'est vrai que j'avais été voir pour mes problèmes d'arthrose.

C1 : Vous avez déjà fait des régimes ?

130 E6 : J'avais fait son régime, ça avait très bien marché. J'ai fait un régime en 1987, oui parce que, je m'étais fait opérer des jambes, des varices, j'avais perdu 23 kg. Je faisais 120 kg et j'en ai perdu 23, et je l'ai fait sans médicament. Et ça avait bien marché, je m'étais bien stabilisée, jusqu'au décès de mon mari... Après j'ai remonté, puis j'ai reperdu, et puis j'ai regrossi. J'étais à 118 et puis là, je suis à 113, 114 kg. J'ai grossi aussi, après mes grossesses. Et puis j'ai travaillé à la maternelle, avec les enfants, donc je compensais le soir en mangeant beaucoup de pain. Ce n'était plus une journée, c'était deux journées qu'il fallait faire !

135 C1 : Qu'attendez-vous de la diététicienne sur l'alimentation ?

E6 : Qu'elle me fasse un résumé, que l'on puisse voir comment faire. Que l'on puisse refaire le point.

C1 : Est-ce que vous avez envie de perdre du poids ?

E6 : Ben oui, il faut que j'en perde. Pour les genoux, et puis pour tout, pour le sucre...

C1 : Au niveau de votre entourage, vous vivez comment ?

140 E6 : Ben déjà, je ne vis pas toute seule, parce que j'ai mon fils de 40 ans. Quoique maintenant, il a trouvé sa compagne. Il vient manger à midi, et puis le soir, il rentre, parce qu'elle travaille, et puis ils viennent le week-end parce que, avec mon mari, on a fait construire deux appartements dans la maison. J'ai fait ça en 2008, parce que je me suis dit, que si après j'avais des problèmes et que je ne pouvais plus monter les escaliers. C'est pour ça que j'ai fait les appartements. Du coup, au niveau
145 logement, je n'ai pas de problème. Et comme la maison, elle revient à mon fils, on pense qu'il va s'installer dans l'appartement qu'on avait avec mon mari. Comme ça, pour moi c'est une sécurité parce que je ne serai pas seule. Et puis, j'ai quatre fils, l'année dernière je les ai tous eus à Noël, avec les deux belles filles. La troisième, elle n'est pas venue parce qu'elle devait aller dans sa famille.

C1 : C'est un soutien pour vous ? Les enfants ?

150 E6 : Ben, je ne leur demande pratiquement rien... J'évite quand même de les embêter, parce qu'il y en a deux qui sont en ménage. Mais si j'ai un problème, ils sont là. Là-dessus, il n'y a aucun problème, quand j'ai eu ma fracture du poignet en 2007 ils étaient là.

C1 : Comment vous occupez votre temps libre ?

E6 : Ben en fait, je n'avance pas beaucoup. J'aime bien sûr les mots fléchés, je fais ceux du Dauphiné.
155 Et puis, à partir de 4, 5h, il y a quand même pas mal de jeux à la télé. Faut trouver les réponses ! Donc j'occupe ma mémoire.

C1 : Vous êtes à la retraite, parlez-moi un peu de ce que vous vous faisiez avant ?

E6 : Je suis en retraite depuis 2000. Je l'ai pris un petit peu avant, parce que j'avais mal aux épaules, j'ai des problèmes de coiffe, on m'avait conseillé de se faire opérer mais à cette époque... Bon, j'ai une
160 aide-ménagère que j'ai gardée, qui vient une fois par semaine pour faire les travaux à hauteur. Parce que, quand j'ai eu mon problème, et que j'étais malade, quand on n'a pas quelqu'un qui vient toutes les semaines, on n'arrive pas à retrouver quelqu'un qui puisse se libérer après. Alors je préfère la garder.

C1 : Est-ce que vous avez des objectifs?

E6 : Je ne suis pas contrariante. Si on est en groupe, c'est pouvoir... C'est s'adapter...

165 C1 : Est-ce que le diabète ça vous fait peur ?

E6 : Oh ben non ! Puisque je fais attention. Ça ne me fait pas peur.

C1 : Et quand vous dites : « faire attention » ?

E6 : Ben, s'il faut encore supprimer un petit peu la confiture [rire]. Faudrait que je puisse retrouver...
Euh, comment dire faudrait que je sois plus sûre de moi, pour marcher. Parce que ce choc, il faut que
170 j'essaye de l'enlever quoi. Parce que j'appréhende pour marcher. J'appréhende toujours, j'ai peur de tomber. Depuis l'accident de mon fils oui, je marche très mal. Pourtant j'ai essayé, mais quand il y a une petite descente au quelque chose, je demande à mes amis de me tenir le bras. Il faut que je retrouve ma sécurité quoi. Et ce n'est pas évident, je ne sais pas pourquoi ça m'a fait ce choc.

C1 : Est-ce que vous avez des projets pour les années à venir ?

175 E6 : Pas trop, enfin j'ai quand même les jeunes qui vont venir s'installer.

Entretien 7

Le 09/01/2015, durée : 1h 14 minutes.

Femme de 54 ans.

5 C2 : Racontez-moi votre diabète.

E7 : Alors mon diabète, enfin mon diabète, je dirais le diabète familial, parce que c'est une histoire, c'est une histoire ancienne, quand même. Mon grand-père était diabétique, en surpoids : 150 kg quand même ! Ma maman est diabétique aussi, ça c'est pour les ascendants. Et sur les descendants, j'ai un
10 gynécologue qui l'a détecté, car je suis allée le voir pour une prescription de pilule et, précautionneux en fait, il m'a fait une prise de sang, et c'est là qu'on s'est aperçu que j'avais du cholestérol et du diabète, alors que jusque-là je ne savais pas. Donc, c'est à cette occasion-là, qu'on s'en est aperçu, il m'a mis sous traitement, alors je ne sais pas quoi, en disant qu'il ne pouvait pas me prescrire la pilule, parce qu'à l'époque, c'était des pilules... Il paraît que ça correspond à la pilule du lendemain
15 aujourd'hui, alors moi, j'en ai pris 20 ans de la comme ça ! Donc voilà, il m'a mis sous traitement, il m'a dit de faire attention sur le plan alimentaire. Et comme j'étais assez motivée quand même, du coup après, enfin il y a eu des prises de sang, et puis roulez jeunesse ! Apparemment, j'ai pu baisser mon diabète. Après, j'ai vécu sans m'en préoccuper particulièrement et... Euh, j'ai eu mes trois grossesses oui, parce que j'ai trois enfants et je suppose qu'on a dû contrôler à ce moment-là ! Et on
20 m'a toujours dit, de faire attention, que j'avais une tendance diabétique etc... Eh bien voilà, c'était compliqué, que j'avais du bon cholestérol, alors voilà, pour ce qui était des graisses, en sachant que moi, j'avais un parcours de sportive de haut niveau. Donc je pense que je devais brûler pas mal... Je devais manger, mais brûler aussi, parce que je faisais du sport à très très haut niveau et aussi beaucoup.

25 C2 : Vous faisiez quoi ?

E7 : Je faisais de l'athlétisme, du judo, enfin je faisais 20h de sport par semaine. J'étais membre d'un club, championnat de France, il a été question des Jeux Olympiques pour moi donc euh, parcours de sportive de haut niveau. J'ai de bons restes ! Du reste c'est pratique : en rando, je n'ai pas une crampe, j'ai rien, c'est hyper pratique. Euh voilà ! J'ai eu des soucis, j'ai eu des soucis de santé qui étaient liés à
30 des soucis de couple. Et il y a trois, quatre ans en fait, j'ai fait un bilan général, et là, c'était un petit

peu catastrophique. Tout n'était pas bon [rire], lié au divorce ! La thyroïde, plein de choses... Et, ce diabète !

C2 : Jusqu'à il y a trois, quatre ans vous n'aviez pas de traitement, c'est bien cela ?

35 E7 : Oui voilà c'est ça ! Je le gérais plus ou moins, enfin voilà ! Et là, re diabète, re diabète, l'hémoglobine glyquée un peu dans les choux, toutes les analyses de toute façon un peu dans les choux. Et du coup, euh mon médecin généraliste m'a envoyée voir une endocrinologue et j'ai vu donc docteur X [endocrinologue] qui a pris en charge mon fils lors de sa décompensation, et elle m'a mise sous Stagid. Enfin elle m'a fait des examens, ça n'allait pas, elle a décidé de me mettre sous Stagid.

C2 : Et tout cela c'était quand ?

40 E7 : Il y a 3, 4 ans... Non ! C'était en 2012, les premiers examens c'était en 2010, elle a voulu me mettre sous traitement, je n'ai pas voulu. Je lui ai dit que j'allais changer de vie, donc changer d'alimentation voilà ! Elle a réussi à me convaincre parce que je n'étais pas du tout médicament, et puis je commençais à voir les choses sous un angle un peu négatif entre le Levothyrox, le Stagid, les hormones... ça faisait beaucoup ! Moi, je me suis beaucoup occupée de personnes âgées, et je sais
45 bien qu'au-delà de trois, quatre, cinq, enfin on commence à rentrer dans... Enfin, je ne voulais pas rentrer là-dedans. Et elle m'a expliqué que c'était stupide, qu'il fallait quand même aider mon pancréas, enfin elle a essayé de me convaincre, et puis elle a réussi à me convaincre, voilà ! Et puis euh... Je suis arrivée ici, et on a commencé à me parler du diabète, j'ai fait un premier programme l'année dernière avec X [APA] et puis docteur X[médecin généraliste] m'a dit que... Ah oui, j'ai eu X
50 [diététicienne] aussi la première consultation avec X [diététicienne] c'était le 13 août, la veille du 15 août 2013, et je suis en hypo calories depuis ce temps-là. Sans perdre un gramme, donc on a cherché des solutions, on ne comprend pas ce qu'il se passe, ça m'énerve. Et par ailleurs, mon médecin, m'a dit que l'on pouvait traiter le diabète autrement que sous forme médicamenteuse.

C2 : Autrement que sous forme médicamenteuse, c'est-à-dire ?

55 E7 : Par l'alimentation. Mais là, je ne peux pas faire mieux, enfin je suis déjà, enfin je ne sais pas...

C2 : Racontez-moi une journée type au niveau de l'alimentation ? Comment ça se passe ?

E7 : Alors jusque-là, je faisais vraiment n'importe quoi, parce que je suis quelqu'un qui travaille beaucoup, quand je dis beaucoup, c'est à dire beaucoup !

C2 : Jusque-là, c'est-à-dire ?

60 E7 : Avant le 13 août 2013, je travaillais pendant les repas, je pouvais faire une journée sans manger, ça ne me gênait pas. La notion de faim, je n'ai pas, je n'ai jamais eu... Et la notion de satiété je ne l'avais pas non plus. Donc, je pouvais manger énormément, décalé, pas décalé, à n'importe qu'elle heure et toujours sans faim. Le concept de faim, c'est un concept que je n'ai pas, en sachant que le poids moi, j'ai eu pesé jusqu'à 90 kg, je mesure 1,65 m donc ! J'ai eu été jusqu'à 90 kg ! J'ai rebaisé, 65 remonté, enfin dans ma vie je ne sais pas combien, j'ai perdu et pris de kilos ! Voilà, en sachant que mon poids de jeune fille c'est 45 kg.

C2 : Vous avez donc fait ce qu'on peut appeler le yoyo ?

E7 : Oui, complètement pendant plusieurs années. Et là, je voulais maigrir, je voulais vraiment maigrir et, euh, entre le 1er juillet 2012 et le 13 août 2013, j'ai perdu 15 kg, et mon objectif c'était 20, 70 euh non 12 kg, et mon objectif c'était 20. Et je suis allée voir la diététicienne parce que ça stagnait et je n'arrivais pas, je fais 70 kg et je n'arrivais pas à descendre. Mon objectif c'est 60, et je n'arrive pas à descendre, et donc je suis allée la voir pour ça. Oui et donc, on a fait le point, on a fait l'historique. Alors j'avais fait « Weight Watchers » en 2010, et en faisant « Weight Watchers », j'avais pris conscience des proportions que je mangeais parce que cela, je n'en n'avais pas conscience du tout. Je 75 pensais manger normalement, en sachant que je n'ai jamais grignoté, jamais mangé entre les repas. Pour moi, je mangeais normalement, et en fait, je me suis aperçu que je mangeais, euh, des grosses quantités. Je mangeais trois à quatre fois plus que les autres enfin qu'une portion « Weight Watchers ».

C2 : A quoi pensez-vous que c'est lié ?

80 E7 : Je pense que c'est lié au sport que j'avais fait oui. Je suis une grosse euh. Je suis gourmande, j'aime bien le sucré quand même, je préfère le sucré au salé, c'est en train de changer mais jusqu'à présent je préférais le sucré. Je pouvais manger trois, quatre desserts, j'ai eu fait : profiteroles, banana split et une dame blanche !

C2 : Comme vous le disiez pas de sentiment de satiété, c'est cela ?

85 E7 : Jamais ! Donc la première chose que la diététicienne a faite, c'est qu'on a analysé tout ça. Donc euh... Et la première chose qu'elle m'a demandé, c'est de ne plus sauter aucun repas et de manger à heures régulières donc ça, ça a été quelque chose de très, très, très, très, compliqué pour moi parce que, je mangeais n'importe quand, à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, et aussi bien très peu, que beaucoup. Enfin, et manger tous les repas, ma première réaction ça été : « mais enfin je vais 90 grossir, je viens de perdre 12 kg et je ne veux pas reprendre un gramme ! », et en fait j'ai mangé tous

les repas avec un programme qu'elle m'avait donné, et je n'ai pas repris un kilo. Mais c'est vraiment très difficile, d'abord parce que moi entre midi et deux...Enfin le samedi, quand je travaillais, je démarrais mes consultations à 8h, je les terminais à 22h sans avoir manger du tout de la journée sans que ça ne me pose problème.

95 C2 : Sans jamais ressentir la faim, et par rapport à votre diabète ces longues périodes sans s'alimenter, cela a t-il déjà posé problème ? Racontez-moi.

E7 : Non, je n'ai jamais rien ressenti, donc voilà, et puis là, avant Noël, elle m'a proposé d'essayer un protocole, parce qu'elle voulait que j'essaie d'avoir la notion de faim. Car c'est quoi avoir faim ? Moi, je ne sais pas, c'est une notion que je n'ai pas, donc elle m'a proposé un protocole, pendant quatre
100 jours, je mange uniquement quand j'ai faim et je lui ai dit : « mais je ne vais pas manger pendant quatre jours ! ». Quand même, ça va être compliqué parce que je ne vais pas manger. Donc voilà, alors elle m'a décrit un peu les signes de la faim, dont un où elle m'a dit : « si tu as un petit peu mal à la tête, ça peut être ça ». Donc j'ai démarré le protocole, je n'ai pas mangé pendant 24h, en travaillant, en étant en activité et puis à 17h30 je me suis dit : « oh tiens, j'ai un petit peu mal à la tête ! Ah, j'ai
105 peut-être faim, donc je vais peut-être manger », en sachant que dans la salle de réunion, il y a toujours à manger, il y avait des saladiers remplis de papillotes. Il y avait tous les restes de Noël, donc j'avais plein à manger, et si vraiment je m'écoute est-ce que j'ai faim ? Non je n'aurais pas mangé. Donc là, j'ai mangé pas beaucoup, enfin bref en quatre jours, j'ai mangé deux repas et sans vraiment ressentir la faim. Et du coup, à oui parce que je lui ai dit à un moment : « j'en ai marre, j'en peux plus, je veux
110 vraiment maigrir ! », je lui ai dit : « je vais, je vais faire des bêtises [rire], je vais devenir anorexique, je vais arrêter de manger ! ». Parce que j'ai arrêté de manger, j'ai continué à boire quand même, j'ai fait du sport j'ai commencé le ski de rando, et là, pour le coup, j'ai eu l'impression de maigrir. Et en fait, elle m'a... Pendant ces quatre jours-là, elle m'a pris mon poids, il n'a pas bougé, elle a pris mes mesures, et les mesures j'avais perdu 4 cm de tour de taille. Donc, enfin je ne maigris pas, elle me dit :
115 « je ne comprends rien », et moi non plus, donc on en est là. J'ai eu un protocole du docteur X [endocrinologue], parce qu'elle l'a appelée, car on ne comprenait pas, et elle m'a fait prendre des médicaments à 23h, et puis une prise de sang pour voir si les surrénales marchaient bien. Eh bien, résultat incohérent et ils ne sont pas d'accord entre eux, donc je ne sais pas.

C2 : Et cela, c'était quand ?

120 E7 : Ah bah, c'était là, à Noël, donc on en est là de la discussion et dans le protocole. Sinon, je me suis inscrite dans un club de rando, donc je sors le jeudi, c'est éprouvant. Ah oui, parce que le docteur X [endocrinologue] m'a dit : « vous faites du sport ? ». J'ai dit : « euh non, enfin oui je skie tous les

dimanches », je suis une grande skieuse, elle me dit : « oui effectivement, ce n'est pas du sport », je dis : « bah quand même, je me dépense ! ». Donc du coup, je me suis inscrite, je fais du ski de rando le jeudi, je fais du ski le dimanche, en sachant que j'y suis tous les dimanches, effectivement ce n'est pas fatiguant le ski de piste ! Enfin je suis sur les pistes de 9h à 4h30 ! Et on s'arrête 20 minutes, donc je suis quand même... On m'a mis un truc de podomètre au pied, donc en gros, je fais entre 70 à 80 km de ski tous les dimanches, et 7000 m de dénivelé, et puis le froid quand même ! Parce que bon, l'altitude, tu dépenses des calories. Ce n'est pas possible, par rapport à quelqu'un qui reste assis devant sa télé tout le dimanche, et qui fait la grasse mat', parce que bon c'est lever 6h, en sachant que je travaille du lundi au samedi.

C2 : Et donc parlez-moi du ski de rando le jeudi.

E7 : Alors, c'est quelque chose de nouveau, c'est depuis le 15 décembre, donc je sors le jeudi et hier il n'y avait personne pour sortir, donc je suis sortie toute seule quand même. Et c'est horrible, c'est épuisant, c'est horrible horrible ! J'ai vraiment du mal c'est vraiment dur, très très dur.

C2 : Comment ça, c'est « horrible » ?

E7 : Non ça me fait du bien, et là je pense avoir eu faim.

C2 : Pouvez-vous me dire ce que vous avez ressenti ?

E7 : Et ben, j'avais la tête qui tournait quand même, la première sortie, et du coup hier, une copine infirmière, m'a apporté de quoi faire des dextros, elle me dit : « ce serait intéressant, pour qu'on essaye de voir si tu es en hypoglycémie après l'effort, donc quand tu fais ta rando avant de manger... ». A la limite, c'est peut-être là où je commence à ressentir la faim, c'est éprouvant quand même, tu te piques juste avant, donc hier, elle me l'avait donné. Donc hier c'était le premier jour, il faisait - 5°, j'étais en face nord, il y avait du vent, je sors l'appareil pour me piquer, et ça affichait : « E8 ». « E8 », je me dis : « mais qu'est-ce qu'il a ? ». Il avait froid il ne marche pas, j'ai appelé mon fils, et je lui ai dit : « c'est quoi E8 ? C'est quoi comme erreur mon chéri sur l'appareil ? », il me dit : « je ne sais pas », je lui dis : « tu crois pas qu'il est gelé ? ». Ah oui, il me dit : « déshabille-toi, tu le mets contre ton sein pour le réchauffer ». Ah oui les filles, vous êtes sympas avec vos protocoles, je les ai fait rire ce matin en leur racontant ça, que j'ai été obligé de me déshabiller à - 5° [rire] pour coller le truc, pour me piquer quand même !

C2 : Et à ce moment-là que ressentiez-vous ?

E7 : J'avais envie de manger, mais enfin c'était plus je crois, enfin j'aurais pu ne pas manger. Je termine quelque chose d'important et donc la diététicienne a appelé mon endocrinologue, elles ont

discuté, et donc voilà et puis la diététicienne s'est renseignée sur le Stagid, et mon médecin traitant
155 aussi. Ecoute, elle m'a dit que le Stagid, on avait constaté que des fois cela empêchait de maigrir oui,
que ça avait un impact pondéral. Donc là, on a décidé d'arrêter le Stagid, donc pendant trois mois, j'ai
arrêté le Stagid donc je l'ai arrêté à Noël.

C2 : Avez-vous pris un autre traitement à la place ?

E7 : Non rien du tout, alors j'ai un petit peu peur quand même heureusement que ma copine
160 infirmière m'a apporté le dextro pour me rassurer.

C2 : Y a t-il eu des moments où vous avez ressenti des signes d'hypo ou d'hyperglycémie ?

E7 : Et bien pour l'instant j'ai eu l'appareil avant-hier, et il a gelé hier donc... Non la notion d'hypo ou
d'hyper, moi je ne l'ai pas, enfin d'hypo, si ça m'est arrivé d'être en hypo et de le ressentir.

C2 : Et lors de ces hypoglycémies, que ressentiez-vous ?

E7 : Ces fringales oui, c'est éventuellement cette sensation-là de faim que j'ai. C'est la sensation
165 d'hypo, enfin la sensation de faim, si j'essaye d'écouter, elle s'apparenterait à la sensation d'hypo.

C2 : C'est-à-dire, dans ces cas-là vous ressentez quoi ?

E7 : Ah bah j'ai un peu mal à la tête, la tête qui tourne, un peu de vertige, et puis envie de manger.
Enfin envie, pas avec le ventre mais avec la tête, « le tord-boyaux » comme on dit. Non, non, dans
170 mon ventre ça ne me fait rien, les gargouillis non je n'ai jamais eu de gargouillis par exemple.

C2 : Et ces malaises, ça vous arrive à quelle fréquence ?

E7 : Et bien toute ma vie j'en ai eu donc je vis avec.

C2 : Et depuis que vous avez changé votre façon de manger ?

E7 : Oui oui, j'en ai beaucoup moins quand même, le fait de manger des féculents à chaque repas, je
175 pense que ça a dû jouer.

C2 : Pouvez-vous me dire comment se composent les repas à l'heure actuelle ?

E7 : Alors c'est l'assiette, avec moitié légumes, un tiers protéine, un tiers féculent, je ne prends qu'une
portion de protéine par jour, parce que j'ai fait, ça ce n'était pas prévu, en septembre, fin septembre
début octobre, j'ai fait comment ça s'appelle une pyélonéphrite et je ne bois pas assez effectivement
180 et, pourquoi je dis ça ?

C2 : Vous me parliez des protéines.

E7 : Oui et du coup, c'est la crédençe, non là, la clairance n'est pas très bonne, donc du coup les protéines, qu'une seule fois par jour, on m'a dit de réduire les protéines, de manger plutôt des yaourts que des fromages blancs. Avant, je mangeais un fromage blanc à chaque repas, on a essayé de faire
185 un peu attention. Et puis d'arrêter de boire des tisanes parce que, par contre je buvais des tisanes, mais plutôt de boire de l'eau.

C2 : Donc vous buviez quand même ?

E7 : Oui je buvais une tisane le soir, un potage et une tisane. Oui le soir, je prends un potage, comme ça, je mange mais je ne mange pas beaucoup, je ne mange plus beaucoup du tout et pour ce qui est du
190 sucre ? Et bien le sucre, j'ai arrêté de manger des pâtisseries régulièrement, j'en mange quand même de temps en temps mais... Et puis qu'un seul fruit, parce que c'est sucré, mais bon, il y a du sucre partout quand même. J'ai fait, enfin mon fils a été hospitalisé, il est parti en réa trois jours, on est allé quinze jours à l'hôpital, et là, par mon fils, j'ai appris plein de choses. Il a eu pendant une semaine, l'éducation thérapeutique et comme à l'époque, bah c'est moi qui cuisinais, et donc j'ai fait toute la
195 semaine, avec lui du coup, c'était très très bien fait avec une infirmière vraiment super. Et c'est mon endocrinologue qui anime aussi, donc on s'est retrouvés, tous les deux avec le même médecin, et voilà, et du coup je sais compter les unités. Au début, il s'est pris en charge, mais bon on faisait vraiment ensemble deux en deux, 14 unités donc, je savais compter les unités d'insuline pour les proportions. Oui parce que lui, il est en, je ne sais plus le terme, comment vous appelez ça ? Donc il a
200 une Lantus, qui est maintenant à 24, et il se pique avant chaque repas, dextro avant, il se pique et adapte en fonction des apports à chaque fois ça s'appelle « l'insulino alimentation », comment vous appelez ça ? Ça porte un terme. Enfin moi, je sais doser son insuline, enfin on mange, et moi je sais combien d'unités il doit faire. Maintenant on ne vit plus ensemble, donc j'espère qu'il y arrive, il a du mal quand même à se stabiliser, c'est toute une éducation, c'est compliqué, à cause de ça, je sais
205 évaluer alors qu'avant, je ne savais pas donc je sais bien qu'il y a du sucre partout.

C2 : Du coup, vous avez pu apprendre à évaluer vos apports à vous ?

E7 : Oui, mais on ne peut pas complètement supprimer le sucre, il y en a partout. Je le sais maintenant, alors que je ne savais pas forcément. Oui, je n'avais pas forcément conscience quand je
210 mangeais du pain, je mangeais une baguette de pain par repas, je n'avais pas conscience que je mangeais du sucre en mangeant du pain. Oui parce que ce n'est pas sucré, quand on mange des carottes, en gros dans une clémentine, il n'y en a pas beaucoup, même sur les fruits, c'est sucré.

C2 : Et par rapport à votre entourage comment ça se passe? Au niveau de la famille, de l'entourage vous avez eu du soutien ?

215 E7 : Le mien de diabète, on ne s'en est jamais vraiment occupé parce que voilà... Par contre mon fils, il y a un avant et après, mais comme il gère bien, enfin il n'est pas raisonnable. Ça a du bon et du mal cette formule de traitement, parce qu'il n'est pas raisonnable, il mange trop sucré, et il se pique pour compenser. Non, ce n'est pas une solution, ce n'est pas évident.

C2 : Et du coup votre diabète à vous ?

E7 : On n'en parle pas, ce n'est pas le souci, non bah non.

220 C2 : Pour quelles raisons ?

E7 : Je pense que, avant mon fils, je n'en avais pas vraiment conscience donc voilà, après lui, il passait avant moi, car lui c'est quand même un vrai... Vous voyez, c'est comme si moi, c'était un faux diabète et lui un vrai, y a un peu de ça peut-être, le type 1, c'est un vrai diabète, le type 2... Tout à l'heure, on était dehors, on discute, comme tu es en surpoids, tu es en risque métabolique. Ah bon, 225 moi je suis en risque métabolique ? Non mon fils oui, mais moi non c'est comme si ce n'était pas un vrai diabète.

C2 : « Pas un vrai diabète ? »

E7 : Oui je ne sais pas, [...] je suis peut-être plus dans le déni que lui... Oui, je n'en sais rien en fait, je n'ai pas beaucoup réfléchi à ça...

230 C2 : Et dans la vie de tous les jours, comment vivez-vous votre diabète ?

E7 : J'y pense plus maintenant, que je n'y pensais avant. Peut-être parce que je n'ai pas envie de mourir [rire]. Quand on s'approche peut être plus du bout, peut-être parce que je tiens plus à la vie que je n'y tenais avant. Enfin oui je ne sais pas, peut-être que l'approche de la mort fait que je me dis, qu'il faut peut-être être raisonnable [rire]. Peut-être un peu plus sage qu'avant, peut-être, je ne sais 235 pas.

C2 : Et sur le quotidien, le fait de « plus y penser », vous le vivez comment ?

E7 : Ça a été une contrainte, parce que je suis quand même une gourmande, et j'aimais beaucoup, beaucoup le sucre. Et que le fait, la prise en charge avec ma diététicienne depuis un an, un an et demi maintenant, fait quand même que je pense qu'on peut se déshabituer du sucre. Mais ce n'est pas 240 facile, surtout quand on en a mangé ! Parce que les types 2, ils en ont mangé du sucre, sinon ils ne seraient pas diabétiques. C'est plus qu'une habitude, c'est une compensation. Je suis contente, je mange du sucre, je ne suis pas contente, je mange du sucre. Donc le sucre, c'est quand même quelque chose qui était très associé aux soucis de la vie quotidienne et aux joies. Donc je suis triste, je

m'achète une pâtisserie, et je suis contente je m'achète une pâtisserie ça se fête ! Pas forcément en
245 ayant conscience de ça, et c'est le fait de se dire qu'à partir de maintenant, tu as le droit à un repas par
semaine cadeau ou plaisir, donc c'est une seule pâtisserie par semaine et non plus une tous les jours.
Parce que tous les jours, entre les papillotes, le chocolat, moi j'ai un mari qui pèse 48 kg, quand on
s'est rencontré, on pesait 90 kg à deux, et il peut manger n'importe quoi, il pèse 46, 48 kg. Par
exemple, il mange du chocolat tous les jours et moi je fais ça, j'arrive à 90 kg, c'est comme ça que
250 moi, je suis arrivée à 90 kg en mangeant comme lui, alors que lui, il pèse 48 kg, voilà ! Quand on
s'est rencontrés, 48 kg, on était passés sur une balance dans une gare, le type, il est sorti pour appuyer
parce qu'il nous a vu dessus, il a cru qu'elle ne marchait plus, on faisait 90 kg à 2 ! Bon bah, cette fois
ci c'est moi toute seule. Donc c'est vrai que le sucre, ça a longtemps été quelque chose avec lequel je
me consolais, quelque chose avec lequel... De toute façon, les repas en France, les moments festifs,
255 je dirais on se réunit en famille autour d'un repas, un homme qui veut séduire une femme l'invite au
restaurant, enfin l'alimentation en France, c'est très culturel, alors je ne sais pas si c'est très judéo-
chrétien, si ça nous vient de la Cène... Le repas en tout cas, c'est quand même un enjeu très fort, il y a
beaucoup de choses qui se jouent autour du repas, on mange en famille, c'est un moment de partage,
on se fait une soirée copines, on va au resto, enfin les moments de rassemblement sont autour de
260 l'alimentation, et il y a toujours un amuse-gueule, un dessert [rire]. Vous voyez un repas de fête sans
bûche de Noël ? C'est difficile de dire aux gens : « non non, je ne prends pas la bûche ce n'est pas
bon ». Donc finalement, le sucré c'était quelque chose qui était dans ma vie en permanence et sans en
avoir vraiment conscience. Donc, c'est la prise en charge avec ma diététicienne qui m'a dit :
« maintenant tu manges un dessert par semaine », « non mais j'en mange un par jour-là, je ne sais pas
265 comment je vais faire ! », qui a fait prendre conscience aussi et qui déshabitue... Moi, je n'aimais pas
le salé, j'aimais le sucré, et je suis en train de me mettre à aimer le salé, sans pour autant ne pas aimer
le sucré quand même. Mais si je prends les repas de Noël, voilà ! J'ai plus mangé de foie gras, que je
n'ai mangé de bûche, donc ça vient [rire]. Après, c'est une contrainte, quelqu'un qui aime le sucré à
qui vous dites : « voilà, vous n'en mangez plus ! », c'est... Si on n'accompagne pas, ça ne peut pas
270 aller.

C2 : Et donc aujourd'hui comment vous le vivez ?

E7 : Aujourd'hui ça va, ce n'est pas que c'est un combat quotidien, c'est que je ne me supporte
tellement plus, que je ne vais pas manger. Après, je veux vraiment maigrir et c'est devenu une
obsession, elle passe donc avant l'appel du sucre. Oui, je pense que c'est un appel mais par contre, je
275 me suis bien aperçue que, quand on ne mange plus sucré, enfin il faut du temps, avant il me fallait un
mois pour que je n'ai plus d'appel du sucré, aujourd'hui au bout d'une semaine c'est bon. Plus on

mange sucré, plus on a envie de sucre, je ne sais pas si c'est psychologique, ou s'il y a vraiment un effet physiologique, mais en tout cas, c'est une évidence. Disons qu'aujourd'hui, je ne suis plus obligée de finir un repas par un carré de chocolat. J'arrive à ne pas en prendre, mais hier, tout le monde mangeait des papillotes, j'ai mis la main dedans, je l'ai reposée, en me disant : « non je n'en ai pas envie ».

C2 : Ça vous reste donc en tête au quotidien ?

E7 : Non pas tant que ça, pas tant que ça... Après, ils ont posé un ballotin de chocolat. Là, j'en ai mangé quand même, les papillotes du supermarché, ça va, mais les très bons chocolats, ça j'ai craqué. Il faut savoir garder des plaisirs, les vrais chocolats de confiseur, je craque encore mais ils n'ont pas tant de sucre que cela, ce ne sont pas les plus sucrés.

C2 : Et au niveau du travail, comment vivez-vous votre diabète ?

E7 : Moi au travail, ce que je me dis, c'est que les gens mangent énormément et mal.

Du coup il faut que je me décale, la sollicitation alimentaire au travail elle est permanente, c'est là où ça me gêne. L'incitation est forte, je suis mal dans ma peau, dans mon corps, je pèse 30 kg de plus que mon poids de jeune fille et ça me dérange. Alors on me dit toujours que je ne retrouverais pas mon poids de jeune fille, mais je pèse quand même 30 kg de plus, c'est énorme.

C2 : Que ressentiez-vous dans ces situations ?

E7 : Quand on est en réunion et qu'on mange, c'est gargantuesque ! La table est couverte d'aliments, donc je ramène des tomates, des carottes, je ne prends pas de quiche, pas de pizza. C'est difficile, car on est en réunion de 20h jusqu'à 1h, c'est difficile car en général, c'est bon. Donc je triche je picore là où je peux picorer. Heureusement les gens ne s'en aperçoivent pas forcément. C'est des moments de repas où c'est difficile de ne pas pouvoir partager, c'est difficile.

C2 : Avez-vous l'impression d'être exclue dans ces moments-là ?

E7 : Oui, là c'est difficile. Et puis c'est une fois par mois, et là c'est difficile de ne pas pouvoir faire comme tout le monde, de ne pas pouvoir partager, la contrainte elle est forte. Je me sens exclue dans ces moments-là.

C2 : Vous arrive-il de ressentir cela dans d'autres situations ?

E7 : Oui oui, chez des amis, à l'apéritif par exemple, l'apéritif c'est que des choses mauvaises. Mais on voit quand même une évolution de la société. Entre les messages publicitaires : « grignoter c'est mauvais », quand vous voyez des pubs à la télé, avec les différents slogans : « manger bouger ». Je

dirais, que du coup, les ménages font un peu plus attention, du coup on trouve : des carottes, des tomates, des radis, on n'est pas obligé de manger que des chips et des cacahuètes. Donc aujourd'hui, on peut manger même dans un apéro, il n'empêche que j'aime tout ce qui est défendu. Moi j'ai une
310 maman normande, alors j'ai été élevée au beurre et à la crème fraîche. J'ai testé autrement et c'est vraiment moins bon.

C2 : Si on revient un peu sur vos traitements, pouvez-vous m'en dire un peu plus ?

E7 : Alors on m'avait prescrit du Stagid, un matin, un le soir, et je n'en prenais qu'un le matin. Donc je ne respectais pas les prescriptions. Et cela a suffi à équilibrer un peu les choses notamment sur les
315 glycémies à jeun.

C2 : Vous connaissez un peu les objectifs ?

E7 : Bah l'objectif c'était d'être à 1g/l et non pas à 2, et ça avait bien marché. Il y avait aussi l'hémoglobine glyquée, qui était un peu haute et avec le traitement c'est revenu vers 6. Mais là, du coup on a tout arrêté, alors j'appréhende un peu, j'ai peur que ça remonte, car je sais que ce n'est pas
320 bon.

C2 : Ce n'est pas bon pourquoi, vous savez ?

E7 : Ce n'est pas bon pour mon cœur, mes jambes et mes reins je crois.

C2 : Savez-vous ce que ça fait ?

E7 : Bah on peut être amputé, car on ne cicatrise pas bien, et puis les reins ça les abîme...

325 C2 : Ça vous angoisse ?

E7 : Oui, mais ce n'est pas une angoisse disproportionnée. Pour moi, c'est essentiel d'avoir cette prise de sang quatre fois par an, ça me rassure. Ça m'angoisse tant que je n'ai pas le résultat, mais après ça me rassure. J'en ai besoin. Car je ne voudrais pas arriver à une piqûre d'insuline tous les jours. C'est un de mes objectifs.

330 C2 : Pouvez-vous me dire quels sont vos objectifs aujourd'hui ?

E7 : Perdre du poids, au moins 10 kg, pour me sentir mieux, c'est une obsession. L'idée, c'est de passer la barre du 70 kg, je fais du 46 aujourd'hui, et l'objectif c'est le 42. J'aimerais arriver à 60 kg, je ne supporte plus mon ventre, et l'image que j'ai de moi. Et puis quand je suis sur mes skis, je les sens mes kilos en trop. Et puis ne pas avoir d'insuline.

Entretien 8

Le 14/01/2015, durée : 29 minutes.

Homme de 65 ans.

5 C1 : Est-ce que vous pouvez me parler un petit peu de votre diabète ?

E8 : Ben moi le diabète, je ne m'en rends compte même pas, et puis je prends les médicaments que le docteur X [médecin généraliste] me donne régulièrement, enfin j'essaye [rire], et puis tout va bien. Il n'y a pas de problème, il est bien stabilisé, le diabète et tout, pas trop de souci la dessus. Pour information, j'ai maigri de pratiquement 13 kg en un an, ce qui peut être intéressant pour le diabète.

10 Et après, je ne fais pas d'activité physique, euh, aucune... Je fais attention un peu à ce que je mange. Et puis voilà, ce que je peux vous en dire.

C1 : Vous savez un petit peu comment ça fonctionne ?

E8 : Oui mais bon, en gros quoi, ce n'est pas. Je sais qu'il faut faire attention, faut se faire suivre, il ne faut pas faire n'importe quoi, mais bon, ce n'est pas une maladie qui est trop paralysante. Enfin, qui n'est pas trop contraignante... Donc faut faire ce que le médecin nous dit, puis c'est tout, voilà, enfin à peu près quoi.

C1 : Et vous ne savez pas comment ça... ?

E8 : Alors non, je ne sais pas du tout d'où ça vient, et pourquoi ça vient, et comment ça se fait. Je ne me suis jamais posé la question je vous dirais.

20 C1 : Ça ne vous intéresse pas trop ?

E8 : Si, ça m'intéresse parce que j'aimerais bien savoir comment ça se passe dans notre corps et tout.

C1 : Comment ça a été découvert chez vous ?

E8 : Ben, ça a été découvert il y a quelques années déjà, il y a quelques, une vingtaine d'années ou 25 ans déjà, je n'en sais rien. Parce que je prenais des malaises, alors j'ai été voir le médecin, à l'époque c'était le docteur X [médecin généraliste] à X[ville], qui m'a fait faire des examens, traitement, et tout... Et qui m'a décelé ce diabète. Et depuis quelques années, c'est bien bien stabilisé, je fais mes prises de sang tous les trois mois.

C1 : Et au moment de la découverte vous avez réagi comment ?

E8 : J'étais un peu contrarié. Comme le docteur X [médecin généraliste] m'avait bien conditionné si vous voulez. Je n'ai pas pris ça trop mal, si vous voulez, bon bah ça arrive quoi, ça arrive et puis c'est

tout. Faut faire attention et tout et j'avais fait... Plus ce qu'il y a de mal. Qu'une maladie quoi, si vous voulez.

C1 : Et au moment de la découverte, est-ce que vous avez essayé de modifier des choses ?

35 E8 : Ben, j'ai fait un peu attention à ce qu'avait dit le docteur à ce moment-là, sur l'alimentation, le sport bon bah, ça fait 25 ans que j'ai arrêté parce que j'avais eu plusieurs fractures à une jambe, enfin fractures des ménisques et tout ça, et... J'ai arrêté à ce moment-là, et je n'en ai pas refait depuis. Le discours : « faut faire un peu de sport » et tout, c'est vrai que je... Je ne suis pas assidu, je ne suis pas mordu, je me mets devant la télé et puis c'est tout [rire]. Mais bon, ça ne m'a pas perturbé plus que ça, vous voyez.

40 C1 : Au niveau de l'alimentation, vous avez modifié des choses ?

E8 : Je fais un peu plus attention mais bon, sans plus, sans plus. On ne peut pas non plus dire que je fais un régime, hein ! Non, ce n'est pas vrai.

C1 : Qu'est-ce que vous avez comme traitement là pour le diabète ?

E8 : Euh Edirex, je ne sais pas si c'est pour le diabète, Metformine et Rampiril.

45 C1 : Est-ce que vous vous ressentez des symptômes dus au diabète ? Des effets secondaires dus aux médicaments ?

E8 : Non rien.

C1 : Est-ce que ça vous arrive, votre traitement de l'oublier des fois ?

50 E8 : Ça m'arrive, la Metformine de l'oublier à midi. J'en prends un, un le matin, un à midi et un le soir, et des fois ça m'arrive, quand je me lève un peu tard. Des fois je me lève c'est 9h, des fois 8h, 8h30, ou 7h30 et des fois je pense... Si je le prends à 9h, pour en reprendre un à midi, ça fait trop juste. Alors je ne le prends pas à midi. Enfin le docteur X [médecin généraliste] m'a dit que je pouvais le prendre, que ça ne risque absolument rien.

C1 : Est-ce qu'au quotidien, chez vous c'est une contrainte ?

55 E8 : Non, absolument pas, non.

C1 : Est-ce que les complications, ça vous parle ? Les complications dues au diabète ?

E8 : Ben je sais qu'il peut y avoir des... Des grosses lésions sur les jambes, sur les trucs des membres inférieurs et tout.

C1 : Est-ce que vous savez ce que ça fait ? Au niveau des jambes ?

- 60 E8 : Ben on y coupe les jambes [rire], coupe !
C1 : C'est quelque chose qui vous fait peur ?
E8 : Euh... Ça ne m'est pas arrivé jusque-là, je ne sais pas comment je réagirais, je ne sais pas.
C1 : Est-ce que vous faites des hypoglycémies ?
E8 : Non.
- 65 C1 : Vous savez ce que c'est ?
E8 : Ben... on tombe dans les vapes quoi, on fait des malaises et puis c'est tout.
C1 : Vous savez quoi faire si jamais vous faites une hypoglycémie ?
E8 : Prendre du sucre.
C1 : Donc votre suivi médical, vous voyez le docteur X [médecin généraliste] tous les 3 mois ?
- 70 E8 : Tous les trois mois avec ma prise de sang.
C1 : Est-ce que vous voyez un ophtalmo ?
E8 : Ouais, toutes les années ou tous les deux ans ça dépend. Là, je vais reprendre un rendez-vous, comme faut attendre six mois pour avoir un rendez-vous.
C1 : Est-ce que vous avez déjà vu un cardiologue ?
- 75 E8 : Oui, je l'ai vu, l'année passée ou y a deux ans. Et il m'a fait l'électrocardiogramme, test à l'effort et tout, j'ai dit : « bon ».
C1 : Vous avez déjà été hospitalisé ?
E8 : Non jamais... Si, j'ai fait la cure, qui font sur trois jours à l'hôpital. Mais ce n'est pas de l'hospitalisation, c'est, c'est des cours qui donnent toute la journée, comment ils ont appelé ça, euh...
80 Un programme... Je ne m'en rappelle même plus. C'était intéressant d'ailleurs, c'était très intéressant. J'ai trouvé que c'était bien.
C1 : Comment ça se passe au niveau de l'humeur ?
E8 : Ça va, ça va. Je ne suis pas trop emmerdant [rire].
C1 : Vous êtes à la retraite, vous faisiez quoi comme métier ?
- 85 E8 : Avant j'étais, je travaillais au BTP à X[ville], et au magasin général, ce qu'on appelait « magasin général », j'étais gestionnaire, enfin je faisais la gestion si vous voulez, je travaillais dans un bureau.

C1 : Vous êtes à la retraite, et comment vous organisez votre emploi du temps ?

90 E8 : Ben le matin, j'évite de sortir avant 10h30, 11h, donc le matin, je reste chez moi, je reste tranquille, je bouquine, j'aime bien les sudokus et tout ça. Alors je fais des trucs comme ça, je bouquine, beaucoup, je lis le journal, et puis après je sors vers 11h, 11h30, 11h, enfin en général, et puis je vais boire l'apéro avec les copains. Et l'après-midi, petite sieste, et puis après ça dépend des jours, quoi ! Et en fin d'après-midi, on arrive à se retrouver à deux ou trois et puis on boit une bière !

C1 : Et vous vivez seul ?

E8 : Ouais

95 C1 : Du coup, c'est vous qui faites vos repas ?

E8 : Oui. Ça m'arrive de manger dehors, mais en général je mange chez moi, et, jusqu'à présent je prends des plats complets, tout prêts. Mais souvent je fais un peu la cuisine aussi. Par exemple aujourd'hui, j'ai mangé du gratin dauphinois que j'ai fait moi.

C1 : Et vous faites combien de repas par jour ?

100 E8 : Ben midi et le soir. Le matin un café, pas plus, midi un repas complet, et le soir un peu plus léger.

C1 : Et à quoi ressemblent vos repas types ?

E8 : Ben un repas type. Aujourd'hui, par exemple aujourd'hui, j'ai mangé ce gratin dauphinois, et je me suis fait une andouillette avec de la moutarde.

105 C1 : Et vous avez des préférences alimentaires ?

E8 : Nan, je mange tout pratiquement. Légumes... Il n'y a pas de légume que je n'apprécie pas, ou quand je n'apprécie pas, je le mange quand même, mais... autrement je mange tout, toute la viande, tous les légumes. Poisson par contre je n'en mange pas trop, pas beaucoup.

C1 : Et vous vous faites un dessert ?

110 E8 : Quand j'en ai, de la glace, mais ce n'est pas tellement recommandé mais bon. Non mais sinon non, de temps en temps le dimanche, j'achète une tarte, un truc comme ça. Ouais de temps en temps, j'achète une tarte, quand je n'en ai pas, je n'en mange pas.

C1 : Est-ce que vous savez en quoi consiste un repas équilibré ?

115 E8 : Oui... Avec les calories ? Mais, euh, faut manger avec les légumes, de la viande, du poisson, oui c'est ça un repas équilibré, mais bon, ce n'est pas toujours le cas, hein !

C1 : Est-ce que vous connaissez les groupes d'aliments ?

E8 : Glucides, tout ça ? Un petit peu ouais, mais pas... Pas spécialement. Enfin je sais ce que c'est un petit peu quand même. Et puis il y a les lipides et puis voilà ! Mais bon, pour faire la différence entre l'un et l'autre, il ne faut pas poser trop de questions.

120 C1 : A quoi ressemble votre consommation d'alcool ?

E8 : Ben disons en mangeant, un quart. Euh disons, un quart de vin à chaque repas, à peu près, mais par contre, avant... Si je vais avec les copains boire l'apéritif, c'est cinq, six momies, ça correspond à trois, quatre pastis si vous voulez, et... Le soir, trois, quatre bières. Entre temps, je ne bois rien, pas de vin, pas d'alcool, rien du tout.

125 C1 : Avez-vous déjà vu une diététicienne ?

E8 : Oui, mais elle ne m'avait pas convaincu.

C1 : Est-ce que vous avez déjà fait des régimes ?

E8 : Euh, je le fais moi-même le régime. Ben moins en quantité, moins d'alcool. Mais sorti de là...

130 Enfin sans faire de gros régime, j'ai maigri de 15 kg en un an, le docteur X [médecin généraliste] vous donnera le détail, parce qu'il l'a, 15 kg en un an. Sans rien faire, en modifiant un peu les quantités, en diminuant un peu l'alcool. Sans faire d'activité physique.

C1 : C'est vous qui avez fait ça intentionnellement depuis un an ?

135 E8 : Oui, parce que j'avais envie de maigrir un peu, il m'en manque encore quelques-uns à perdre. Pour le bien-être déjà, et puis bon, quand on fait 110 kg, c'est toute une galère, pour se baisser, pour fermer les chaussures. Et puis pour monter, avant j'habitais au troisième étage d'un immeuble, et quand j'arrivais en haut, fallait que je m'arrête, parce que je n'en pouvais plus. Enfin maintenant c'est différent, je suis au rez de chaussée, mais je sens que je suis moins fatigué.

C1 : Qu'est-ce que vous attendez d'un projet de prise en charge ?

140 E8 : Ben disons, c'est toujours intéressant de participer à des trucs, sur un projet qui veut avancer sur la maladie. Et puis, pour moi personnellement, ça peut m'amener une autre approche de la maladie et puis un autre, un autre. Comment dire. Un autre objectif si vous voulez. Pour moi, c'est d'améliorer un peu tout ça, et puis voir si je peux encore améliorer ce taux de... de glycémie et puis tout ça. Et puis, si on peut faire avancer la médecine, ça peut être important aussi.

C1 : Est-ce que vous avez envie de savoir un peu comment ça fonctionne le diabète ?

145 E8 : Ouais tout à fait oui.

C1 : Au niveau de l'activité physique, euh... Si je comprends bien, ce n'est pas trop votre truc ?

E8 : Zéro zéro [rire].

C1 : Est-ce qu'il y a un lien entre activité physique et diabète ?

150 E8 : Un peu, si on ne fait pas d'activité physique, ça ne peut que perdurer, alors que si on fait de l'activité physique, ça peut faire baisser la glycémie et pas mal de choses. Je veux bien essayer, si ce n'est pas contraignant. Si il n'y a pas de de contraintes, si on me dit par exemple : « le matin faut que tu fasses ça », et excusez-moi du terme, mais ça me fait chier. Et je n'y ferais pas !

C1 : Vous seriez plutôt tenté par quelque chose de collectif ou d'individuel ?

155 E8 : Ben collectif faut voir, si c'est pour faire 5 km de marche ça va, mais faut voir avec qui, parce que le collectif, on est obligé de suivre alors qu'en individuel on fait ce qu'on veut.

C1 : Avant, plus jeune, vous faisiez de l'activité physique ?

E8 : Oui, j'ai joué au foot, à X[ville] pendant une vingtaine d'années, puis après je suis passé au rugby pendant quelques années, et puis après quand j'ai arrêté le rugby, j'ai tout arrêté. Parce que j'étais dépassé par les événements, par le sport, ça allait trop vite, les autres couraient trop vite...

160 C1 : Vous avez arrêté vers quel âge ?

E8 : Vers 30 ans, mais maintenant je n'ai plus envie.

C1 : Quels sont vos freins à l'activité physique à part la perte de l'envie ?

165 E8 : Ben y a l'âge déjà. Parce que moi je suis responsable rugby, et ils me disent tout le temps : « ben viens avec nous t'entraîner », et je n'y vais pas parce que je ne peux pas suivre. A cause de l'âge, parce qu'ils vont trop vite.

C1 : Au niveau de l'entourage, vous vivez seul et, avez-vous avez des amis, est-ce que c'est un soutien pour vous ?

E8 : C'est une bonne compagnie. Enfin j'ai de la famille aussi, j'ai les neveux qui habitent à côté que je vois régulièrement.

170 C1 : Est-ce que vous parlez du diabète avec les autres ?

E8 : Non, parce que ça ne les regarde pas, et c'est un truc personnel !

C1 : Et donc vos objectifs si vous me les redites ?

175 E8 : Ben c'est de perdre encore 10 kg, c'est beaucoup quand même. Et puis, c'est que je me sente bien, enfin mieux, et que la glycémie elle baisse, et que, moins de contrainte voilà quoi ! Enfin ce n'est pas facile.

C1 : Est-ce que vous avez peur ? De la maladie ou autre ?

E8 : Non, même de la mort je n'ai pas peur, non, tranquille.

C1 : Est-ce que ça vous dit de rencontrer d'autres personnes pour échanger ?

E8 : Pourquoi pas, si ils ne sont pas trop cons.

Entretien 9

Le 15/01/2015, durée : 55 minutes.

Femme de 56 ans.

5 C1 : Racontez-moi un petit peu votre diabète.

E9 : Que je vous raconte mon diabète . Bah ma foi, j'ai découvert ça avec le docteur X [médecin généraliste], puisqu'il m'a dit que mon taux de sucre était un petit peu élevé. Et puis c'est à peu près tout, enfin je me souviens, avant j'avais le docteur X [autre médecin généraliste] que le docteur X [médecin généraliste] a dû remplacer, et je pense qu'il m'en avait parlé, il y a quelques années, parce
10 que j'ai déjà dû remplacer tous mes sucres du matin par des édulcorants. Alors il devait y avoir une raison si j'ai fait ça. Sinon, à part ça, je n'ai pas de symptômes, enfin je ne sais pas quels sont les symptômes.

C1 : Comment vous avez réagi quand on vous l'a annoncé ?

E9 : Pas plus que ça, je ne suis pas une angoissée et, au niveau santé, je ne me plains pas. Bon, je me
15 dis que ça arrive à tout le monde, j'ai des collègues qui en ont déjà.

C1 : Vous me dites que vous avez déjà modifié des choses ?

E9 : C'était il y a déjà quelques années, je ne pouvais pas faire autrement, il y a cinq et six ans. C'est-à-dire que j'en avais déjà avant, mes bilans sanguins n'étaient pas forcément bons, mais sans que ce soit alarmant donc...

20 C1 : Vous aviez quel âge vous ?

E9 : Je devais avoir une cinquantaine d'années.

C1 : Et du coup vous avez modifié les sucres ? Vous m'avez parlé des édulcorants. Est-ce qu'il y a d'autres choses ?

E9 : Je ne me rappelle que de ça. Ce qui ne m'a pas empêché, à côté, de manger plein de sucreries.
25 C'est le grignotage du boulot. Il y en a qui amènent des paquets de bonbons etc...

C1 : Qu'est-ce que vous savez sur le diabète ?

E9 : Ben... Pas grand-chose, juste ce que m'a expliqué le docteur, mais en gros, pas grand-chose.

C1 : Vous savez comment ça fonctionne dans le corps ?

E9 : Oui, par rapport au pancréas et tout ça. Ben je sais qu'il y a un manque de... Enfin je ne sais pas
30 trop, enfin le pancréas ne fournit pas assez de ce qui faut, pour éliminer le sucre.

C1 : Vous m'avez dit, que vous n'étiez pas anxieuse, mais est-ce que ça vous fait peur ?

E9 : Alors, ce n'est pas le diabète en lui-même qui me fait le plus peur, c'est plus le pancréas. J'ai une
tante, qui est décédée, d'un cancer du pancréas. Et donc, ça fait un peu peur quoi. Pas de possibilité de
se faire soigner. Puis surtout il n'y avait pas de possibilité d'en guérir, et puis surtout elle a beaucoup
35 souffert. Ça, ça me fait peur, bon, même si elle avait 90 ans. Et sinon, le diabète... Ben, j'ai eu un
collègue qui était diabétique, qui portait un bracelet. Mais sinon, pas plus que ça. Je sais, qu'il y a pas
mal de restrictions, mais, ce que j'aimerais savoir c'est les symptômes. Je ne sais pas si ça va me
tomber dessus un jour.

C1 : Est-ce que les complications du diabète, ça vous parle ?

40 E9 : Ben, on a parlé des yeux. J'ai que les yeux en tête, je suppose qu'il doit y en avoir d'autres.

C1 : Du coup pour les yeux vous avez un suivi ?

E9 : [Rire]. Non pour l'instant, je n'ai pas vraiment de suivi. Comme pour prendre un rendez-vous
chez l'ophtalmo c'est... long ! Mais, je vois mon ophtalmo la semaine prochaine. Mais j'avais retenu il
y a huit mois. Et encore, j'ai changé d'ophtalmo parce qu'avant il y avait 1 an d'attente. Et là, j'en ai
45 trouvé un, c'est plutôt cinq, six mois. Comme ça faisait trois, quatre ans que je n'y étais pas allée.

C1 : Donc les yeux... Est-ce que vous savez, un petit peu, ce qu'il faut faire pour éviter
qu'apparaissent ces complications ?

E9 : Pas du tout.

C1 : Comment se passe votre suivi médical ?

50 E9 : Ben, pas trop mal. J'ai des médicaments pour le cœur, donc avant j'avais des renouvellements
tous les six mois donc je, je le voyais tous les six mois. Maintenant qu'il y a ça, je le vois un petit peu
plus souvent. Il m'a changé mon traitement au mois de décembre, comme il m'a diminué certaines
choses, et qu'il m'a donné un autre médicament à côté, je ne pourrais pas vous dire, j'ai l'ordonnance
dans mon sac si vous voulez. Et donc là, il m'a donné un médicament pour un mois, pour voir
55 comment je réagis c'est... Et là il me l'a redonné pour trois mois. Sinon, il m'a demandé de voir un
cardiologue, des choses comme ça.

C1 : Est-ce que vous avez des troubles de l'humeur ?

E9 : Ça peut arriver [inaudible].

C1 : Comme traitement, vous m'avez dit pour le cœur, qu'est-ce que vous prenez pour le diabète ?

60 E9 : On ne m'a rien donné pour l'instant. On m'a dit que ce n'est pas forcément nécessaire de prendre quelque chose tout de suite.

C1 : Et du coup, vous faites comment ? Vous m'avez dit que vous avez remplacé le sucre par des édulcorants, est-ce qu'il y a d'autres choses que vous faites ?

E9 : Ben, y a des choses que j'ai essayé de diminuer, parce que bon là, ce n'est pas vieux, mais, je me suis dit qu'il fallait que je mange des yaourts. Je ne bois pas de lait, j'aime beaucoup le fromage. Mais, ce n'est pas forcément le fromage qu'il faut manger [rire]. Et donc, je m'étais dit qu'il fallait que je mange des yaourts. Donc du coup, je vais manger des yaourts deux fois par jour. Faut que je prenne des yaourts sucrés aux fruits. Quand j'ai vu le pourcentage de sucre l'autre jour, je me suis dit : « ouh la, c'est quand même écrit 10% ». Mon médecin m'a dit par exemple, que je pouvais mettre un petit peu de confiture, donc comme je fais la confiture ça va. Je remplace le sucre par la confiture. J'en mets peut-être plus que ce qu'il faut. Et puis le grignotage, des petits gâteaux, des bonbons surtout au boulot en fait, parce que chez moi je ne grignote pas du tout. Comme par exemple ce soir, je sors à 18h, pour moi c'est long. Comme je suis debout depuis 5h45, c'est... C'est vrai que si je mets le nez dans un paquet de spéculos, je suis capable de le manger en entier. Donc j'évite, je ne prends plus de petits gâteaux. Si j'ai un petit creux, je vais manger des gâteaux...

C1 : Est-ce qu'il y a des contraintes particulières du diabète ?

E9 : En ce moment absolument pas.

C1 : Donc là vous me parlez de votre travail, qu'est-ce que vous faites ?

E9 : Ben moi, je suis informaticienne. Et donc « qu'est-ce que je fais ? », beaucoup de choses, je suis au service du client donc du développement, du support, plein de choses...

C1 : Vous avez fait quoi comme formation ?

E9 : Géologue.

C1 : Ah oui ? [Rire]. Et comment ça se fait que vous vous êtes retrouvée informaticienne ?

E9 : Parce qu'à l'époque, il y a 30 ans, une femme géologue. Et donc, avant je travaillais dans une petite boîte quand j'étais à X [ville], et puis après j'ai déménagé à X [autre ville] pour suivre mon mari, on a travaillé dans une société qui a été rachetée.

C1 : Vous êtes toute la journée sur l'ordinateur, comment ça se passe?

E9 : Oui oui, ça oui. On travaille en équipe. Il y a des marguerites, et on est quatre par marguerite. Mes horaires, c'est classiquement 9h-12h30, 14h-18h. Après, je fais un peu comme je veux, je ne prends jamais 1h30 de pause entre midi et deux. Je fais mes courses, là, aujourd'hui je finis à 18h, je suis arrivée à 9h30 ce matin, ils ne disent rien. Donc voilà, à part ça, on a des horaires en fonction des supports, soit on est du matin, soit on est du soir. Et moi, j'ai une autre contrainte, j'ai mon fils de 27 ans, qui doit être au boulot à X [ville] à 7h30. Donc du coup, soit j'arrive à mon boulot le matin à 7h, soit parfois je le descends à X [autre ville], prendre un bus, je rentre chez moi, et je repars après. C'est pour ça que je dis me lever à 5h45, ce n'est pas par plaisir.

C1 : Est-ce qu'il y a un impact du diabète dans votre vie professionnelle ?

E9 : Ben non, je ne pense pas.

C1 : Vous en parlez avec vos collègues ?

E9 : Oui, j'en ai parlé récemment avec un collègue. On était en train de manger du pamplemousse, et il me dit : « le pamplemousse si tu as envie de sucre, c'est bien parce que ça cale ». Mais, je n'ai pas spécialement envie de sucre. Je suis aussi capable de descendre le paquet de cacahuète [rire].

C1 : Vous en parlez donc ouvertement avec vos collègues ?

E9 : Ah bah ça dépend avec lesquels. Il y en a une, je ne lui en parlerais pas, parce que sinon demain, tout le monde est au courant. Il y a quand même des gens, on évite de leur parler de nos problèmes personnels.

C1 : Vous n'avez pas envie que tout le monde sache quoi ?

E9 : Non, ce n'est pas dans cet esprit-là. Non non non, je ne pense pas, parce que l'autre jour je lui parlais de ça et de mes autres problèmes, et il y avait un autre collègue en face de moi. Et il avait probablement entendu. Mais je sais qu'il est discret.

C1 : Au niveau de votre entourage, du coup vous vivez comment ?

E9 : Je vis à X [ville] , je suis mariée, j'ai trois enfants, ma fille, elle, elle habite à X [autre ville], elle est étudiante. De temps en temps, elle vient à la maison les week-ends, les vacances, avant les partiels. J'ai un deuxième fils, qui est auto-entrepreneur, qui habite juste au-dessus de chez nous. Et puis, j'ai mon autre fils, qui a habité à X[autre ville], il y a deux mois et qui est revenu à la maison parce qu'il s'est fait virer par sa copine. J'ai mon mari accessoirement.

C1 : « Accessoirement » ?

E9 : Il est souvent en déplacement à X [ville], et c'est un grand fan de la X [pays], donc il y va au moins trois à quatre fois par an. Sinon j'ai deux chiens, deux chats, et des souris aussi [rire].

C1 : Du coup dans votre famille, ils savent que vous êtes diabétique ?

120 E9 : J'ai dû en parler à mon mari, oui, que j'allais avoir des rendez-vous. Ça ne l'inquiète pas plus que ça. Disons, qu'on n'a plus trop d'atomes crochus mon mari et moi. C'est mon coloc. C'est notre maison quoi, c'est à la bonne franquette, disons qu'on ne discute pas tous les jours. Un matin, il avait des étourdissements, je lui dis : « tu devrais peut-être surveiller ton sucre ou ton cholestérol ».

C1 : Au niveau de la cuisine, comment ça se passe ?

125 E9 : En général c'est moi, et ça me barbe aussi. Bon ça arrive, qu'un de mes enfants fasse la cuisine, mais c'est quand même très rare.

C1 : Vous communiquer avec votre famille ?

E9 : Énormément, peut-être plus avec ma fille, parce qu'on est plus proche.

C1 : Et comment vous occupez votre temps libre ?

130 E9 : Alors, du temps libre je n'en ai pas beaucoup. Je fais de la chorale, et je suis d'ailleurs secrétaire de l'association. Je m'occupe essentiellement des enregistrements pour la chorale justement. Et puis après, on voit, ce qui leur permet de travailler.

Je m'occupe aussi de l'association. Y a pas grand-chose à faire, y a une réunion par an. Voilà, j'ai ça, et puis sinon, je fais de la guitare, je me suis remise il y a quelques années, mais je n'ai pas souvent le

135 temps de travailler ça. Donc, je garde les cours, parce que déjà on se marre bien et puis je suis avec une autre personne. Quand on ne fait pas beaucoup de guitare, on discute [rire]. De temps en temps on fait des nouveaux morceaux, ça nous fait rechercher sur internet. Donc, mon temps libre c'est surtout autour de ça. Un loisir que j'essaie d'éliminer, c'est les jeux que l'on trouve à la télé, ou sur internet. Je suis capable d'y rester beaucoup. Par exemple hier, je suis rentrée à 10h de la chorale, j'ai
140 rangé un peu, je me suis mise au jeu, et à 11h30, j'y étais encore.

C'est des jeux avec des mots à trouver comme des mots fléchés. Et quand on gagne, on passe au niveau supérieur. Et ça, c'est quelque chose que j'aimerais bien éliminer, parce que je suis capable d'y passer de nombreuses heures par semaine. Et ça retentit sur mon sommeil. En fait, il ne faut pas que ça me prenne, parce que si ça me prend je suis capable d'y rester longtemps. Les week-ends, j'ai de

145 quoi m'occuper, entre les chiens, le ménage, je n'y vois pas passer souvent. Les trajets pour aller chercher mon fils, ma fille.

C1 : Et les chiens, c'est vous qui les promenez ?

E9 : On a un grand terrain, donc je les lâche. Mais c'est ce que je me dis des fois, il faudrait que j'aille les promener, ça serait bien.

150 C1 : On va parler un petit peu d'alimentation, dites-moi comment vous mangez ?

E9 : Je pense que je ne déjeune pas trop mal, je prends du pain avec du fromage blanc et maintenant de la confiture. Avec un yaourt, et puis un bon café. Le midi, c'est très variable, soit je me prépare mes plats, soit je mange à la cafétéria. Ou bien sinon, je vais acheter une salade ou un sandwich dans le coin. J'essaie de privilégier les salades, mais comme y en a pas beaucoup qui me plaisent... Le soir, 155 c'est très variable, en général mon fils, il a très faim. Donc on mange bien, ça peut être un steak avec des pâtes ou une salade. Ou bien une soupe, avec de la mayonnaise, au bien les restes aussi.

C1 : Vous me parlez de grignotage, alors comment ça se passe ?

E9 : Je me suis demandée : « pourquoi je grignotais comme ça ? ». Parce que ce n'est pas chez moi. Et en fait, je me suis rendu compte que je suis fumeuse. Donc il y a un moment donné, où il faut que 160 je m'occupe. Alors, comme je ne peux pas fumer au bureau, parce que chez moi, comme j'ai une grande maison, je peux m'isoler dans la cuisine, ça dérange personne. Je peux fumer quand je veux, je laisse la cigarette dans le cendrier. Alors qu'au boulot, comme il faut sortir à chaque fois pour fumer, il y a des fois où je ne suis pas suffisamment occupée, alors j'ai un besoin de m'occuper, alors je grignote.

165 C1 : Qu'est-ce que vous grignotez ?

E9 : Alors ça peut être très variable, par exemple aujourd'hui, j'avais amené des cacahuètes, mais ni salées, ni sucrées. Alors, ça peut être les cacahuètes enrobées de chocolat. Et puis voilà, je vais me faire le paquet. C'est moi qui amène, il se peut aussi que ça soit des collègues qui amènent un paquet de bonbons. L'autre jour, il y en a un qui a amené un paquet de carambars à l'ancienne au caramel 170 c'était très bon. Ce n'est pas tous les jours, faut pas exagérer quand même, mais tous les deux jours oui. Non je plaisante, c'est une fois par semaine ou deux.

C1 : Des aliments qui vous font le plus plaisir ?

E9 : Des choses qui me font le plus plaisir, ça dépend des périodes. Je vous le dis tout de suite, ce n'est pas du sucré, c'est plutôt du salé. Ah oui j'aime bien le fromage, je suis capable de me faire tout 175 un repas avec du fromage, avec du pain et du vin. C Ça c'est quelque chose que j'aime bien.

C1 : Vous essayez de limiter depuis que vous êtes diabétique ?

E9 : Le fromage, euh non, il ne m'a pas dit que c'était contradictoire mon docteur.

C1 : Est- ce que vous connaissez les différents groupes d'aliments ?

180 E9 : Pas dans le détail, non. Enfin, en général comme tout le monde. Pour moi c'est les légumes, je ne sais pas, vous voulez parler de glucides, protéines ?

C1 : Est-ce que ça vous parle l'équilibre alimentaire ?

E9 : Alors pour moi actuellement, ça ne dit pas grand-chose [rire]. Enfin, je pense que l'équilibre alimentaire, ça doit se calculer, par rapport à notre poids, par rapport à nos besoins, je ne serai pas trop dire.

185 C1 : Est-ce que vous avez déjà vu une diététicienne ?

E9 : Jamais.

C1 : Vous m'avez dit que vous vouliez perdre du poids ?

190 E9 : Il y a eu une réunion, une sorte de réunion oui, une réunion où il y avait de la prévention sur le diabète au boulot. Et il y avait une petite roulette, et j'ai regardé : 10 kg de surpoids, je me suis dit : « hola ! ».

C1 : Et vous ressentez quoi vous ?

E9 : Que j'ai un gros ventre et qu'il me gêne.

C1 : Est-ce que vous avez déjà fait des régimes ?

195 E9 : Non. Quand j'étais jeune et que j'avais 25 ans oui, mais euh, plus jamais. Quand j'étais jeune, je faisais 52-53 kg et puis au fur et à mesure des grossesses, j'ai pris un peu de poids.

C1 : Quelles sont vos attentes sur l'alimentation ?

E9 : Peut-être savoir un peu mieux l'équilibre alimentaire. Peut-être mieux comment associer les aliments, quand est-ce qu'il faut les prendre...

C1 : Quels seraient pour vous les bénéfices d'une activité physique ?

200 E9 : Ca pourrait me permettre de me remuscler un peu. Au niveau de la digestion ça peut permettre je ne sais pas, un tas de choses, au niveau du souffle.

C1 : Et le lien avec le diabète ?

E9 : Alors là, je ne sais pas.

C1 : Et vous en faites de l'activité physique ?

205 E9 : A part le quotidien, non. Monter les escaliers, marcher, des choses comme ça.

C1 : Et quels sont vos freins à l'activité physique ?

E9 : Le temps. Il y a plusieurs choses, il y a le temps, le lieu. Où est-ce que je vais faire une activité physique ? Il y a aussi l'argent, parce que si on veut trouver des centres. Si on veut faire quelque chose de sympathique, en fonction des horaires, si on veut vraiment trouver quelque chose, ça coûte cher.

210 Mais c'est surtout une question de temps, j'ai un vélo d'appartement mais je n'en fais jamais. C'est comme la guitare, il faudrait que je me dise, il faut que je fasse ça, à ce moment-là, mais je n'y arrive jamais. Je sais qu'une fois, j'avais eu très mal au dos, donc j'avais été arrêtée et puis suivie par un kiné. Il y avait une piscine, je trouvais que ça faisait du bien, ça faisait du bien. Et c'est vrai que pendant longtemps, j'ai essayé de me trouver une activité dans l'eau, parce que c'est vrai que dans l'eau, on
215 ressent moins l'effort. Si ce n'est après, que des courbatures ou des choses comme ça, mais c'est pris d'assaut. Les horaires où on peut y aller, c'est les horaires de tout le monde. Cette année, je me suis renseignée au rendez-vous des associations, pour faire de la gym volontaire, et ben, c'est que pour les retraités, c'est à 10h du matin. Le mercredi c'est souvent réservé aux enfants. La piscine j'aime bien, ça peut faire travailler beaucoup de choses. Quand j'étais jeune je faisais beaucoup de ski nautique.
220 On faisait quatre fois le tour du plan d'eau, et après on avait quatre jours pour s'en remettre. Ça faisait tout travailler, les bras, le dos.

C1 : Est-ce que vous buvez de l'alcool ?

E9 : Oui j'aime bien oui. J'aime bien le vin rouge, le rhum de Havana, ça c'est à cause de ma fille. C'est elle qui a commencé les mojitos [rire]. Mais je ne me fais pas des mojitos tous les jours avec du
225 sucre et de la limonade ! Non mais moi j'ai toujours bu de l'alcool.

C1 : Qu'est-ce que vous attendez d'un programme ?

E9 : Bon déjà au niveau de l'alimentation. Essayer de mieux manger avec des choses simples surtout. Parce que je ne suis pas trop resto et tout ça. Et parce que je n'aime pas dépenser quinze euros tous les jours pour me nourrir le midi, ça, ça m'énerve. C'est vraiment mettre de l'argent en l'air. Et puis
230 trouver une solution pour le sport, pour l'activité physique. Je me méfie de tout ce qui est salle quand même. Parce qu'à l'époque, il y a une vingtaine d'années, je m'étais remise à faire de la gym volontaire, et je ne sais pas ce que j'ai fait, sans doute pas bien, je me suis retrouvée coincée du dos. Je me suis dit que je ne pouvais pas faire des choses comme ça. Ça fait un peu peur. Par exemple si je fais deux jours d'aspirateur, le dimanche soir je me tiens le dos. J'ai envie, mais bon là de le faire. Il

235 faut vraiment que ça soit un temps réservé, parce que comme je vous dis, j'ai un vélo d'appartement chez moi mais je n'en fais jamais.

C1 : Est-ce que vous souhaitez avoir des informations sur le diabète ?

E9 : Ben oui, quand même, savoir les sucres lents et sucres rapides, lesquels on doit consommer ? Jusqu'à quelle limite ? Qu'est-ce qu'il ne faut pas manger ? Je vois mon collègue qui a le diabète et qui
240 a un bracelet, il a toujours un petit peu de sucre sur lui, et ben je ne sais pas pourquoi ? Mais bon lui, il est quand même dialysé donc.

C1 : Est-ce que vous avez des envies particulières, des projets personnels en ce moment ?

E9 : Non à part jouer plus de guitare [rire]. Parce que j'y pense, j'y pense sans cesse. Et puis le temps passe, le temps passe.

245 C1 : Et si on se fixe des objectifs ?

E9 : Moi, perdre 10 kg pour me sentir mieux, Et puis pour reprendre une activité physique, ne serait-ce que quand je suis à la chorale. Quand je galère parce que je n'arrive pas à tenir au niveau du souffle.

C1 : Est-ce que vous avez des douleurs physiques ?

250 E9 : Non à part le dos.

Entretien 10

Le 21/01/2015, durée : 48 minutes.

Femme de 64 ans.

C1 : Est-ce que vous pouvez me parler de votre diabète ?

5 E10 : D'abord, mon père était diabétique, il est mort d'un cancer au pancréas. J'ai une sœur qui est diabétique, et moi j'étais prédisposée à être diabétique. Et à la mort de mon papa, mon diabète s'est déclenché. Donc depuis, j'ai du diabète, au début sans insuline. Et petit à petit, il a fallu que je bascule à l'insuline. Les piqûres d'insuline, ça ne me dérange pas du tout, parce que j'ai pris l'habitude, le soir à 6h30, avant de passer à table, je prends mes médicaments, je fais ma piqûre. Au départ c'était
10 difficile, quand on m'a dit qu'il fallait que je passe à l'insuline c'était dur. Maintenant c'est bon ça ne me fait rien. De me piquer tous les soirs, ça ne me fait rien. Et, j'ai fait une neuropathie diabétique, et j'ai été sous morphine pendant deux ans. Pendant deux ans et demi, j'ai marché avec une canne, et j'ai été hospitalisée pendant 15 jours. Et là, ils m'ont sevrée de la morphine, je prenais du Skenan, ils m'ont sevrée du Skenan. Ils m'ont donné un autre médicament, mais moins que de la morphine. Et
15 maintenant, j'ai la maladie des jambes sans repos. Et mon diabète, il y a des jours où je le vis bien, et il y a des jours où je le vis très mal.

C1 : C'est-à-dire ?

E10 : Il y a des jours, où je ne prendrais pas mes cachets, et où je mangerais n'importe quoi. J'en ai ras le bol.

20 C1 : Et vous le faites ?

E10 : Non, je ne l'ai jamais fait. C'est vrai, qu'il y a des jours où c'est un peu dur, parce que des médicaments, j'en avale pas mal.

C1 : Donc c'est surtout au niveau de la prise de médicaments ?

E10 : Oui, ça m'énerve, parce qu'il y a des jours, le matin quand je vois mes six médicaments à
25 prendre, je me dis que j'ai déjeuné avant d'avoir déjeuné. Et, il y a aussi la contrainte à ne pas dépasser ci, à ne pas dépasser ça, à limiter ci, à limiter ça, ce n'est pas évident tous les jours non plus.

C1 : Et quand vous dites : « limiter ci, limiter ça » ça veut dire quoi ?

E10 : Ben... par exemple, moi je suis très gourmande, mon mari est très gourmand, pour les desserts, quand je vois un bon gâteau, une fois ça va, mais deux, c'est trop.

30 C1 : Donc vous vous imposez des contraintes ?

E10 : Voilà c'est ça. Parce que je ne peux pas priver mon mari non plus, mes petits-enfants, quand ils viennent à la maison, je ne peux pas leur faire un gâteau. C'est vrai que c'est une contrainte, quand on est invité chez nos amis, bon bah maintenant ils font attention parce qu'ils savent que je ne peux pas tout manger. Bon ben maintenant ça passe, mais au début ce n'était pas évident à faire comprendre.

35 C1 : Et du coup vers quel âge on a découvert le diabète ?

E10 : J'ai 60... Ça fait 35, 40 ans que j'ai du diabète. Quand papa est décédé, ça devait être il y a 40 ans.

C1 : Et comment on l'a découvert ?

40 E10 : J'avais des sueurs, et j'y ai pensé tout de suite parce que j'ai vu mon papa. J'avais des sueurs, j'avais tout le temps faim, j'avais tout le temps soif, et le médecin, quand j'y suis allée, m'a tout de suite dit : « on va faire un test de glycémie », et bon bah voilà. Il s'est avéré que... et quand mon papa est décédé, je suis même montée à 5 g ! Ça m'a fait un choc émotionnel, bon ben voilà, et en plus, j'ai perdu ma maman quelques temps après.

C1 : Et comment vous avez réagi quand on vous a dit que vous étiez diabétique ?

45 E10 : Euh, j'avais des visions de mon papa, comme il avait souffert [pleure]. Ça fait longtemps, mais j'ai encore des difficultés à en parler. Parce qu'il a souffert, et je me demandais pourquoi il changeait de chaussures dix fois par jour. Je lui disais : « mais papa arrête ». Et maintenant je comprends. Maintenant je comprends.

C1 : Qu'est-ce qu'il avait ?

50 E10 : Quand j'ai fait ma neuropathie, j'ai compris qu'il y avait certaines choses qui se passaient comme ça. Quand j'ai fait ma neuropathie, j'en ai bavé. J'avoue que ça a été un passage difficile.

C1 : Et maintenant comment ça va ?

55 E10 : J'ai mal aux jambes, mais ce n'est pas comme ça a pu être. Bon, la maladie des jambes sans repos ça c'est la nuit et ça dépend des jours. Il y a des jours où je ne le ressens pas, il y a des jours où c'est plus. C'est vrai que là, ça fait quelque temps que ça s'est sérieusement calmé.

C1 : Est-ce qu'il y a des choses que vous avez modifiées, après qu'on vous ait dit que vous étiez diabétique ?

E10 : Ben oui, au niveau de l'alimentation déjà. Moins de féculents, les sucreries, n'en parlons plus, plus de sucre. J'ai appris à boire le café sans sucre, ce n'est pas évident au début [rire]. Donc j'ai

60 essayé des sucrètes, mais ça me donne mal à l'estomac, j'en ai essayé des tas... Maintenant je me suis habituée sans sucre et puis voilà. Mais maintenant ça ne me dérange pas.

C1 : Et, au moment de l'annonce, qu'est-ce que vous vous êtes dit ?

E10 : Au moment de l'annonce, j'étais, en fait, je n'étais pas surprise. Parce qu'on m'avait toujours dit que le diabète était héréditaire. A la limite, ça ne m'a pas sur le coup, ça ne m'a pas surprise. Mais tout
65 de suite sont venues les souffrances que mon papa avait eues.

C1 : Vous voulez dire que vous avez ressenti les souffrances ?

E10 : Non, dans mon esprit, j'avais les souffrances que mon papa avait endurées avec son diabète.

C1 : Et ça, ça vous a fait peur ?

E10 : Oui, oui ça m'a fait peur. Les derniers temps, il avait tellement souffert que j'avais peur d'avoir
70 la même chose. Et quand j'ai fait ma neuropathie, j'avoue que je me suis sentie mal. Surtout quand le médecin m'a dit : « il faut marcher avec une canne parce que tu ne tiens pas sur tes jambes, tu n'as pas assez de force, tu n'as pas assez ci, tu n'as pas assez ça... ». C'est dur à vivre.

C1 : Qu'est-ce que vous savez sur le diabète ? Comment ça fonctionne ?

E10 : C'est le corps, le pancréas qui ne fournit pas assez de... Euh, comment ça s'appelle, pas de sucre
75 mais de....

C1 : Insuline ?

E10 : Voilà c'est ça, d'insuline, il faut le compenser par des médicaments. Et il faut avoir un régime équilibré, parce que s'il y a trop d'insuline, le pancréas peut agir différemment. Donc ça joue aussi.

C1 : Vous m'avez parlé de traitement, donc vous prenez des comprimés le matin ?

80 E10 : Oui, matin et soir, le midi je n'ai qu'un seul sachet de Kardegic pour le cœur.

C1 : Et donc pour le diabète vous prenez quoi ?

E10 : [Cherche dans son sac]. Alors le matin j'ai tout ça [montre l'ordonnance]. Alors, Glimépiride 4 mg, Metformine 1000 mg... Et tout le reste, c'est pour le cœur. Ce qu'il y a de bien, c'est que c'est précisé pour le diabète, pour la tension, pour le cœur. J'ai apprécié que l'hôpital me donne ça.

85 C1 : Et vous prenez la Lantus le soir. Et vous m'avez dit que c'était une contrainte pour vous les médicaments ?

E10 : Oui, surtout le matin. A jeun comme ça. Ça dépend des jours, c'est comme tout, ça dépend des jours. Il y a des jours où ça ne me fait rien, et il y a des jours où j'ai déjeuné. Et encore, moi j'ai un

90 pilulier, donc je prépare mes médicaments qu'une seule fois par semaine et puis on n'en parle plus. Et donc après, j'ouvre mes casiers et j'avale la poignée. C'est-à-dire que pour moi, ça me facilite beaucoup. Parce que je me verrais mal tous les matins avec toutes ces boîtes.

C1 : Comment se passent vos contrôles glycémiques ?

E10 : Le matin à jeun, et à 14h, et à 19h. Je me pique et puis voilà.

C1 : C'est une contrainte ?

95 E10 : Non, parce que je sais que je me pique le matin au lever, à 14h peu de temps après le repas, et puis le soir avant de manger et puis voilà.

C1 : Et donc vous ne les oubliez jamais ?

E10 : Non, parce que ma boîte de médicaments, elle est toujours sur ma table. Et à côté de moi il y a mon « glucometer », et mon semainier et puis voilà.

100 C1 : Est-ce que vous avez dû modifier votre emploi du temps avec le diabète ?

E10 : Oui, il y a des activités avec mes petits-enfants, bon bah maintenant ils sont grands mes petits-enfants, mais il y a des activités que je ne peux plus faire. Quand on allait construire des cabanes en forêt, quand on allait se balader en montagne avec mes petits-enfants. Je sais que j'adore aller aux champignons, mais maintenant j'y vais, mais que dans des endroits où c'est plat, que je puisse profiter sans trop forcer. Parce qu'après, j'ai mal aux jambes. A cause de la neuropathie, après j'ai les jambes qui me brûlent. Si je force trop, j'ai les jambes qui me brûlent.

105 C1 : Est-ce que vous connaissez les autres complications du diabète ?

E10 : Oui, au niveau des pieds. Faut faire attention aux pieds. Faut faire attention aux yeux. Bon, moi je sais qu'il faut faire attention à mes jambes. Le moindre truc de mes jambes, il faut que je fasse attention. Faut faire attention aux plaies. Parce qu'il faut faire attention à comment on cicatrise, parce que bien souvent les diabétiques, ils cicatrisent difficilement. Alors moi, par chance, je cicatrise bien. J'ai quand même été opérée trois fois en un an et deux mois. Comme j'étais sous morphine, sous Skenan, une perforation de l'intestin. Un samedi, la deuxième fois on a dû me réopérer, parce qu'en 110 71, on m'a opérée d'un kyste à un ovaire, parce qu'on m'a ouvert comme ça, et maintenant on ouvre comme ça, donc on a dû me réopérer parce que la cicatrice avait lâché. Et on a dû me réopérer une 115 troisième fois pour me mettre une grille. Et par chance, j'ai cicatrisé correctement, et dans un temps normal. Et je vais chez la pédicure quatre fois dans l'année, et si j'ai besoin, j'y vais plus.

C1 : Vous faites attention du coup ?

120 E10 : Ah oui, parce que mon papa, quand il est mort il n'avait plus de talons. C'est un truc qui est marqué.

C1 : Est-ce que vous faites des hypoglycémies ?

E10 : Non, rarement.

C1 : Vous savez ce qu'il faut faire ?

125 E10 : Manger du sucre, moi j'ai toujours à la maison ou quand on part se promener, une briquette de jus de raisin. Ça , ils nous l'ont appris à l'hôpital, d'avoir toujours une briquette de jus de raisin sur soi. Bon, j'ai toujours mon « glucometer » sur moi aussi. Et j'ai toujours du sucre, j'ai toujours une petite bouteille d'eau.

C1 : Vous connaissez les signes d'hypoglycémie ?

E10 : Ah oui, je tremble.

130 C1 : Est-ce que vous faites des choses pour prévenir ces hypoglycémies ?

E10 : J'essaye de manger le plus équilibré possible. Parce que, passé un temps, le matin je buvais un café et c'est tout. Maintenant je bois un thé, avec du lait, et je mets 30 g de pain.

C1 : Et au niveau du suivi, comment vous êtes suivie ?

135 E10 : J'ai un endocrinologue, je ne sais plus comment il s'appelle, que je vois toutes les années et s'il faut, je le vois plus, je vois ça avec le docteur X [médecin généraliste]. Je vois un cardiologue. Donc ma diabétologue, le docteur X [médecin généraliste] assez régulièrement parce que ça fait longtemps qu'il me suit. Donc il me connaît.

C1 : Et les spécialistes, vous les voyez tous les combien ?

140 E10 : Toutes les années à peu près, et là je viens de voir un néphrologue, justement au niveau de la piscine, parce que quand j'allais à la piscine, je faisais très souvent des infections urinaires. Je me mettais à uriner du sang ! Et j'en avais parlé avec une dame, qui allait à l'aquagym avec moi, et elle me disait, qu'elle faisait des infections urinaires aussi comme moi. Bon, je faisais des fois des infections urinaires, mais pas comme quand j'allais à la piscine. Là, j'ai arrêté la piscine, et depuis je n'ai fait qu'une seule infection urinaire. Bon niveau de la piscine, je pense qu'elle n'était pas très très
145 propre, qu'il y avait un problème.

C1 : Et qu'est-ce qu'il en pense le néphrologue ?

E10 : Eh bien il m'a fait faire des examens pour voir si ce n'était pas les urines qui remontaient et il s'avère que non.

C1 : Et l'ophtalmo ?

150 E10 : Oui, je le vois toutes les années, et si j'ai des maux de tête ou autres, j'y vais quand j'en ressens le besoin disons. Comme je suis diabétique et qu'il me connaît, il me prend tout de suite.

C1 : Est-ce que vous savez pourquoi on a ces complications-là dans le diabète ?

E10 : Pas trop, en fait. C'est un déséquilibre de la glycémie au niveau du corps humain, mais par quel... Je ne sais pas.

155 C1 : Vous m'avez parlé d'hospitalisation, alors racontez-moi vos hospitalisations ?

E10 : Alors, j'ai été hospitalisée à X en rhumatologie. J'ai eu de la rééducation des jambes, un peu de tout, et en même temps ils m'ont sevrée du Skenan. Ce jour-là, j'ai compris les drogués. Un jour, mon mari qui travaillait encore la nuit, m'a trouvée en train de me doucher, j'avais vidé le chauffe-eau de 200 litres. Il me semblait que j'avais mal jusque dans les cheveux. Alors je me faisais couler de l'eau, 160 il me semblait que ça me faisait du bien. Et le lendemain matin, quand je suis allée voir le médecin, il m'a dit : « mais tu es folle, tu n'aurais pas dû rester comme ça ! ». C'est un coup à se suicider ça.

C1 : Et comment vous avez vécu cette hospitalisation ?

E10 : Bien, très bien parce que j'ai été bien soignée. Il y avait une très bonne ambiance, et on faisait des activités et tout, non je n'ai pas regretté mon hospitalisation. C'est comme au CHU, quand j'ai été 165 hospitalisée parce que je n'arrivais pas à équilibrer mon diabète, j'ai trouvé ça très bien. Bien supporté, bien admise, parce que je savais que c'était dans un but de...

C1 : Alors racontez-moi pour quoi c'était ?

E10 : C'était pour stabiliser, pour restabiliser mon diabète. C'est là qu'ils ont changé mon traitement, parce qu'avant l'insuline, j'avais de la Levemir. Et, euh, ils m'ont passé au Lantus. Et avant, j'avais ça 170 pour la tension [montre du doigt] et l'Amlopidine, je ne l'avais pas non plus, l'Alteis non plus.

C1 : Et quand vous êtes rentrée chez vous après, comment ça s'est passé ?

E10 : J'ai mon mari, qui ne travaille pas, c'est lui qui fait tout à la maison. Depuis que j'ai été opérée du ventre, je ne peux plus passer la serpillière. Je ne peux plus passer l'aspirateur, le médecin me l'a interdit.

175 C1 : Et comment ça se passe alors à la maison ?

E10 : Ben je vis avec mon mari, on est à la retraite tous les deux. Et mon mari fait beaucoup de choses à la maison. C'est lui qui fait le ménage. Bon moi, je fais à manger, je fais la poussière et des bricoles, mais dès qu'il y a des choses plus grosses, c'est lui qui fait.

C1 : Y a-t-ils des contraintes à la maison à part pour le ménage ?

180 E10 : Non. Bon avant, on avait une baignoire, on est locataire, donc on a demandé à ce qu'ils nous la changent pour une douche pour handicapés. Donc ils m'ont installée une douche pour handicapés et ça va très bien.

C1 : Parce que vous aviez du mal à quoi ?

185 E10 : J'avais peur de tomber, parce que sur une jambe je ne tenais pas, j'attendais que mon mari rentre pour me doucher.

C1 : Donc à la maison, vous êtes avec votre mari, c'est un soutien pour vous ?

E10 : Oui, oh oui, c'est un soutien, tout le temps il me dit : « t'as pris des cachets ? T'as fait ta piqûre ? ». Non, pour ça à chaque fois que je suis revenue de mes opérations, l'appartement était nickel. Pas de souci, ni rien du tout, pour la lessive il se débrouille, pour repasser il se débrouille.

190 C1 : Vous parlez du diabète ensemble ?

E10 : Oui oui, parce qu'il voit bien qu'il y a des jours où je fais un peu la tête, quand il mange des gâteaux. Il me dit : « manges-en un bout, cette semaine tu n'en as pas mangé ». Un petit bout, plus un petit bout, chez moi ça fait comme ça [montre avec les mains].

C1 : Comment vous occupez votre temps libre ?

195 E10 : On va faire une balade tous les jours, pas trop longtemps parce qu'après j'ai les jambes qui me brûlent. J'ai mes petits-enfants qui sont maintenant loin, donc on discute sur Facebook. Et puis j'ai mon petit-fils aîné, qui est souvent à la maison, qui fait les navettes, alors lui c'est « Bob l'éclair ». Il arrive avec son sac de linge et il me dit : « mamie tu me fais ci, mamie tu me fais ça ». Il me téléphone, il me dit : « mamie tu as fait à manger ? J'arrive-là ! ». Je vais essayer de reprendre la
200 piscine, mais je vais aller à la piscine de X [ville], je ne vais pas aller à celle où j'allais avant parce que moi j'ai toujours adoré l'eau. Etant petite, mes parents habitaient en X [région], j'ai donc été habituée aux fesses dans l'eau. Et c'est vrai que ça me manque, j'apprécie beaucoup d'aller à la piscine.

C1 : Et vous y alliez combien de fois à la piscine ?

205 E10 : Trois fois par semaine. J'ai dû arrêter en septembre. C'était bien, parce qu'il y avait des cours d'aquagym, mais je pense qu'il manquait l'hygiène.

C1 : Donc, au niveau de l'activité physique, vous marchez, vous faites de la piscine, est-ce qu'il y a autre chose encore ?

E10 : Non pas spécialement.

C1 : Est-ce que vous connaissez le lien entre l'activité physique et le diabète ?

210 E10 : Oui, heu... Après une balade, on ressent un bien-être, et... ce bien-être se répercute au niveau du corps, et ça élimine les toxines quoi. Et le sport, j'avoue que quand j'allais au cours d'aquagym, quand je ressortais, j'étais fatiguée quand même. Mais ça me faisait du bien.

C1 : D'accord, et vous avez déjà eu des séances d'éducation ?

215 E10 : Pour la nourriture, oui j'en ai déjà eu au CHU, pendant huit jours, avec une diététicienne, et puis on mangeait sur place et elle regardait comment on se servait. C'était tous les jours, et puis je rentrais chez moi le soir, c'était un camp de suivi diététique.

C1 : Et qu'est-ce que vous en avez retenu ?

220 E10 : Ce que j'en ai retenu, c'est surtout pour équilibrer mes repas. Par exemple à midi, j'ai mangé de la salade verte avec un œuf, une cuisse de lapin avec du gratin dauphinois, et je n'ai rien mangé d'autre. Une tranche de pain. Et ce soir, c'est une soupe de légumes que je fais moi, avec quatre pommes de terre et c'est tout, à la cocotte-minute, avec un yaourt. Et le matin, un bol de café ou de thé, avec un petit peu de lait, et 30 g de pain, et du beurre allégé. L'après-midi, je bois un café au lait et puis c'est tout. Ou alors si je vois que j'ai faim, je mange une biscotte. Une pomme. Un fruit n'importe.

225 C1 : Et qu'est-ce que vous avez appris au niveau de l'équilibre alimentaire ?

E10 : Au niveau des féculents, on peut en manger, mais pas des tonnes, il y a un certain poids à respecter. La viande c'est pareil, et les légumes, s'ils sont cuits à l'eau c'est à volonté. Comme la salade, c'est à volonté, à condition de ne pas mettre trois cuillères à soupe de sauce.

C1 : Est-ce que vous avez des préférences alimentaires ?

230 E10 : Les légumes. Mais bon, quand il y a un bon plat de spaghettis bolognaises, je ne suis pas contre [rire].

C1 : Est-ce que vous vous mettez les interdits ?

E10 : Non, non, à part sur les quantités, ou les sucreries que je mange moins. Tout ce qui est à base de sucre je me mets des interdits. Mais par contre tout le reste, les féculents. Demain je prévois des

235 spaghetti bolognaise, et bien le matin je vais quand même manger mes 30g de pain, et je mangerai mes spaghetti bolognaise avec un yaourt et puis c'est tout. Et le soir, je mangerai ma soupe de légumes.

C1 : Et les sucreries du coup ?

E10 : Les sucreries, c'est souvent pendant les périodes de Noël par exemple, où j'ai mes petits-enfants, 240 les chocolats, les gâteaux, la bûche et tout ça.

C1 : Et vous n'en avez pas mangé ?

E10 : J'en ai mangé un petit peu, mais pas comme j'en ai envie. C'est comme les chocolats, j'en ai mangés, mais pas comme mes envies. Comme si je n'avais pas de diabète.

C1 : Et les produits gras ?

245 E10 : Alors moi, je cuisine à l'huile d'olive, très peu de beurre, je cuisine quasiment tout à l'huile d'olive. Les produits gras, j'y fais quand même attention hein, comme viande on mange des steaks, du pot-au-feu mais je choisis ma viande sans trop de gras. Là, demain mes spaghetti bolognaise, j'ai pris de la viande à 5% de matière grasse. Je fais attention quand j'achète ma viande hachée parce qu'il y en a souvent.

250 C1 : Et pour vous ça doit ressembler à quoi l'équilibre alimentaire dans une assiette ?

E10 : Et bien il faut qu'il y ait un peu de tout.

C1 : Comment évolue votre poids ?

E10 : Il est stable, à un kilo près. Disons que j'aimerais quand même bien perdre du poids.

C1 : Pourquoi ?

255 E10 : Parce que j'ai des petites jambes, c'est pour me sentir mieux dans ma peau. Et puis là, j'ai vu avec le docteur X [médecin généraliste] pour me faire opérer du ventre, parce que là ma peau elle tombe. J'ai plus de muscle au ventre à force. Parce que le docteur X [médecin généraliste], il me disait que ça pouvait passer en chirurgie normale, sans passer par de la chirurgie esthétique, parce que ça, ça me... Physiquement ça me gêne ! Mais bon pour ça, il faut que mon diabète soit bien équilibré.

260 C1 : Au niveau de l'activité physique alors, quels sont vos freins ?

E10 : Oui, mes jambes, parce qu'avant je faisais du vélo et je ne peux plus à cause de mes jambes. Tout est en fonction de mes jambes, le sport, les types de chaussures. Parce que moi, j'aimerais bien mettre des petits talons comme tout le monde, mais je ne peux pas.

C1 : Quelles sont vos attentes en terme de prise en charge ?

265 E10 : Eh bien moi, j'aimerais rencontrer d'autres personnes, pour discuter avec, sur leur façon de manger, sur leurs activités physiques, si elles ont eu des problèmes comme moi de jambes. Ce qui les freine, je trouve que ça serait bien de rencontrer un groupe de personnes, qu'on puisse échanger, échanger des recettes de cuisine, pour cuisiner mieux en fonction du diabète. Et puis faire de l'activité physique, je suis partante si je peux suivre.

270 C1 : Donc là, vous êtes à la retraite, avant vous faisiez quoi ?

E10 : Et bien avant, je travaillais dans une boîte, j'étais technicienne. Et tout à fait au début de mon travail, j'étais éducatrice spécialisée. J'ai travaillé avec des enfants, des débiles légers et des débiles profonds. Et puis après, je me suis mariée, et j'avais des horaires qui n'étaient pas compatibles parce que j'ai eu une petite fille. Et du coup je suis rentrée dans cette boîte, et j'ai fini ma carrière, parce que
275 je suis quand même restée plusieurs années en invalidité.

C1 : Et vous étiez en invalidité pourquoi ?

E10 : Et bien pour mes jambes et pour mon diabète.

C1 : Et ça a duré combien de temps votre invalidité ?

E10 : Au moins 6 ans, oui parce qu'avant j'étais même en mi-temps thérapeutique.

280 C1 : Et qu'est-ce que vous attendez comme amélioration ?

E10 : Au niveau de mes jambes, de l'équilibration de mon diabète, et un bien-être, me sentir mieux dans ma peau.

C1 : Est-ce que vous avez des projets personnels pour l'avenir ?

E10 : Partir en vacances [rire]. Mais plutôt loin de la montagne et loin de la mer, à la campagne quoi.
285 La mer, parce que je ne peux plus me mettre au soleil, parce que j'ai des traitements où je ne peux pas me mettre au soleil, alors moi qui adorait ça...c'est une contrainte de plus.

Entretien 11

Le 21/01/2015, durée : 43 minutes.

Homme de 71 ans.

5 C1 : Est-ce-que vous pouvez me raconter votre diabète ?

E11 : Alors, « est-ce-que je peux vous raconter mon diabète ? ». Oui, très facile, mon diabète ne m'embête pas, et tout se passe bien. Ceci étant dit, quand même, euh, je fais très attention à ce que je mange, euh, c'est-à-dire que... En plus, je ne mange pratiquement plus de pain, alors qu'il y a une période, j'en mangeais quasiment une par repas, ça c'est sûr, euh... Je ne mange plus de charcuterie.

10 Produits gras, c'est-à-dire plus d'hors-d'œuvres, c'est bon, ça on n'en parle plus. Après ça, le sucre, ben je ne mets plus de sucre dans le café, ni ça, ni rien du tout. Les gâteaux, je n'en mange pas. Exceptionnellement, (enfin bon faut pas non plus mentir), les bonbons, c'est pareil, de temps en temps ça m'arrive, mais après tout je veux me faire plaisir, mais c'est exceptionnel je veux dire, ce n'est pas. Voilà ! Bon, après les repas, bah effectivement... Je ne mange quasiment plus, alors de
15 toute façon ! Euh, j'ai diminué considérablement les comment... les quantités ! Limiter les consommations de nourriture. C'est-à-dire, je n'en reviens pas moi-même [rire], mais c'est comme ça, mais bon. Mais bon, y a rien de particulier, je veux dire au niveau nourriture. Alors après euh... J'ai pratiqué beaucoup de sport, je fais beaucoup de vélo. Avant d'avoir eu mes problèmes cardiaques quand même ! Parce que bon : atteinte du système, et un pacemaker ! Alors qu'avant je pratiquais
20 quasiment 300000 km par an à vélo, hein, et ce diabète ne m'a jamais embêté, c'est-à-dire que je n'ai jamais fait une hypoglycémie, hein ! Jamais ! Alors que je faisais des parcours de 150 km par jour, dans la journée, alors que ce n'est pas... Et je n'ai d'ailleurs jamais eu au niveau cardiaque et autre, je n'ai jamais eu de souci. Ce qui est quand même assez bizarre. Et ce diabète, bon bah, il est arrivé, parce qu'un jour il a fallu faire des examens et puis : « ah tiens, y a un petit problème ! ». Alors, ce
25 qui fait qu'aujourd'hui, euh, enfin depuis pas mal de temps, le diabète et ben, l'hémoglobine glyquée, elle est un peu, euh, je dirais, enfin voilà, hein ! Elle fait des courbes assez bizarres. Et ça, c'est un peu en fonction de mon état d'esprit, c'est-à-dire que quand je suis bien, et ben mon diabète il est bien, et quand je ne suis pas bien, et ben mon diabète il monte sérieusement.

C1 : Quand vous dites : « bien », ou : « pas bien », ça veut dire quoi au juste ?

30 E11 : Moralement, psychologiquement et psychiquement, hein, voilà ! Par exemple, en ce moment je ne suis pas bien, je vais faire ma prise de sang la semaine prochaine, mon hémoglobine glyquée. Je

peux être sûr que, euh, voilà ! Et sans avoir fait d'excès aucun ! Ça , c'est certain, sans avoir fait d'excès dans quoi que ce soit !

C1 : Quand vous dites : « pas bien », ça veut dire au niveau de l'humeur ?

35 E11 : Oui, enfin non, non, psychologiquement parlant, je ne suis pas bien, parce que bon, euh. J'ai perdu un petit fils y a 6 mois d'un accident de voiture, un gamin de 30 ans quand même ! Bon voilà ! Et donc moralement, ça m'a foutu en l'air et c'est un peu normal. En plus de ça, j'ai trois stents qui ont été posés à peu près à la même époque. Et ces stents, très honnêtement, je ne les ai pas digérés ! Et j'avoue que cette fois ci, c'est quelque chose qui m'a beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup
40 perturbé.

C1 : Pourquoi ?

E11 : Parce que ça en fait six ! Et quand ça en fait six, et ben voilà quoi ! Après derrière, euh, il peut y avoir des tas de choses qui peuvent se passer et voilà ! Et euh je sais qu'en plus, j'ai le côté droit qui a des soucis. Avant c'était à gauche, maintenant c'est le côté droit, va falloir mettre des stents et euh. Je
45 sais qu'un jour peut être va falloir, euh, faire une intervention, parce que y a un endroit comment dirais-je, une bifurcation, où là on ne peut pas mettre de stents, donc euh. Voilà, bon ! Et ça, aujourd'hui, ben ça me tracasse. « Pourquoi ? », parce que j'ai un frère qu'est décédé après un triple pontage, et bon, dans la famille, tout le monde meurt de crise cardiaque. Et, et, et j'arrive à l'âge fatal donc euh. Voilà hein ! Alors tout ça, ce n'est pas le diabète vraiment, mais ça peut jouer aussi puisque
50 moralement, ça ça me mine. Ce qui me mine surtout, c'est ce que je vous disais, c'est mon petit-fils, ça non non... Ça , je ne le digère pas. Parce qu'à 30 ans, on ne peut pas mourir, ce n'est pas possible, surtout aussi bêtement dans un accident de voiture ! En plus c'est quelqu'un qui a pris une route à deux voies en sens inverse, à contre sens carrément avec un 48 tonnes. Donc j'ai vu la voiture... Je n'ai pas vu mon petit-fils, parce qu'on nous a interdit de le voir. Mais euh. La voiture, je l'ai vue,
55 donc je sais dans quel état le gamin, il devait être. Il ne devait pas être très joli. Donc voilà ! Donc je ne serais pas très étonné si l'hémoglobine glyquée ne doit pas être très très bien. Malgré que je n'ai pas fait d'excès ou de chose, quoi que ce soit comme d'habitude.

C1 : Est-ce-que vous voyez un lien entre le problème cardiaque et votre diabète ?

E11 : Ah non. Ben, le problème c'est... Comment on peut dire, non parce que les choses sont arrivées
60 comme ça, les unes après les autres, et puis. Alors oui, y a forcément un lien entre les deux, ça c'est certain. Y a forcément un lien entre les deux mais lequel ? Je ne sais pas. Par contre chez moi, on est une famille de cardiaques. Parce que ma mère est morte à 50 ans d'une crise cardiaque. Parce qu'à

l'époque on appelait ça comme ça. C'est-à-dire que c'est en 1955, donc ça ne date pas d'aujourd'hui. Mon père, est mort d'une crise cardiaque, mon frère aîné est mort d'une crise cardiaque, mon
65 deuxième frère est mort après un triple pontage, donc bon, voilà ! J'ai une nièce qui a une quarantaine
d'années qui a eu aussi un triple pontage. C'est-à-dire dans la famille, on est tous... Alors après le
diabète, comment on peut en dire, le diabète... Je ne sais pas par exemple si mes parents étaient
diabétiques ou pas ? Parce que malheureusement y a 60 ans de ça en arrière, on ne faisait pas ce
qu'on fait maintenant, donc je ne peux pas dire. Je ne peux pas dire. Ceci dit, je soupçonnerais mon
70 père parce que bon. Mais médicalement je ne peux pas avoir une confirmation.

C1 : Quand est-ce qu'on a découvert le diabète ?

E11 : Alors...quand est-ce qu'on a découvert le diabète ? Alors ça, c'est une très bonne question, euh... Ça fait une bonne dizaine d'années.

C1 : Comment vous avez réagi ?

75 E11 : [Silence]. Sans plus [rire]. Non, faut dire que bon, j'ai travaillé 46 ans dans une pharmacie, donc du diabète, j'en ai vu de toute sorte, y a des gens très touchés, d'autres beaucoup moins, etc... J'me suis dit : « donc bon, c'est pas grave », et, comme je vous dis, je n'ai jamais eu de souci avec le diabète.

C1 : Est-ce que vous avez modifié des choses après l'annonce du diabète ?

80 E11 : Ben j'ai modifié, oui, la nourriture c'est sûr. Quand on voit le sport, j'en ai fait pas mal ! Alors oui, c'est vrai que, bon ça fait 12 ans, une dizaine d'années que j'ai arrêté le vélo. Parce que les problèmes cardiaques se sont greffés pratiquement derrière donc euh. Enfin...ils se sont greffés ... ils devaient être présents certainement avant, effectivement, mais voilà ! Après les examens approfondis on est arrivé à des choses, hein, voilà ! Donc, j'ai arrêté ce sport qui m'a beaucoup manqué. Bon là,
85 j'ai repris, déjà à l'hôpital, parce que j'avais des problèmes d'essoufflement dans les étages, dès que je marchais très vite. Alors, on m'a remis là-bas, et effectivement ça va beaucoup mieux de ce côté-là. Mais bon, ce n'est pas encore ça non plus. Mais bon, le diabète, ce n'est pas quelque chose où je peux en parler plus, parce que ce n'est pas quelque chose qui me gêne. Ce n'est pas quelque chose qui m'embête, je n'ai jamais eu de problème avec le diabète, jamais, jamais, jamais, je n'ai eu de
90 problème avec !

C1 : Qu'est-ce que vous avez eu comme traitement pour le diabète ?

E11 : J'ai eu de la Metformine et le Glucophage, c'est tout. Alors, ça a été modifié plusieurs fois, parce qu'à l'hôpital, c'est de la cuisine médicale, enfin ça a été toujours la même forme de traitement.

C1 : Est-ce que c'est une contrainte ce traitement ?

95 E11 : Je ne sais pas, j'ai une dizaine de comprimés à prendre tous les jours donc...

C1 : Combien ?

E11 : Presqu'une dizaine oui, j'ai même eu bien plus donc [rire] ! Ça ne me gêne plus du tout, je prends la poignée vous voyez [rire], je fais comme ça [désigne avec ses mains], j'ouvre la boîte, je me les prépare pour une semaine, j'ouvre le pilulier, je prends la poignée comme ça, et j'avale tout [rire],
100 comme ça on n'en parle plus et c'est terminé. Donc ce n'est pas gênant, ce n'est pas contraignant, et puis même si j'oublie une fois, Ce n'est pas le bordel.

C1 : Vous l'oubliez ?

E11 : Exceptionnellement, ça m'arrive. Je ne suis pas. Alors c'est vrai, si je suis invité chez des amis ou autres, et que je rentre tard le soir, je vais me coucher et puis j'oublie de les prendre.

105 C1 : Vous avez des effets secondaires ?

E11 : Aucun.

C1 : En termes de complications, dites-moi un peu où vous en êtes ?

E11 : Alors les complications. Je ne sais pas, le problème c'est de savoir si c'est dû au diabète par lui-même, si c'est dû au traitement, si c'est dû, je ne sais pas... C'est vrai que j'ai des soucis, qui sont
110 masculins et personnels. Voilà ! Donc j'ai consulté un urologue y a pas très longtemps, donc bon, y'a pas grand chose et y'a que ça effectivement. Mais bon, ma masculinité perso en a pris un coup quand même quoi ! Ben oui, bon, c'est comme ça ! Alors, après il faut aussi se dire, se faire une raison.

C1 : On ne vous a pas proposé des traitements ?

E11 : Alors non. Le médecin urologue n'a pas voulu, parce qu'il m'a dit que ça pouvait être plus
115 embêtant, et dangereux que ça ne pouvait apporter de bénéfice. Alors il m'a proposé un appareil, assez curieux d'ailleurs, enfin bon voilà ! Il m'a montré, fait une démonstration [rire]. Mais euh. Ce n'est quand même pas, je me vois mal sortir cet engin [rire], enfin bref, c'est comme ça, quand y'a pas... Alors est-ce que c'est le diabète, le cholestérol, les problèmes cardiaques ou les traitements qui agissent et qui m'empêchent effectivement de ...?

120 C1 : Est-ce que vous connaissez les autres types de complications ?

E11 : Non, enfin si ! Alors effectivement, y'a les problèmes de vue par exemple, ça, bon, ça peut être embêtant. Bon, puis après le reste, je ne sais pas trop, bon, je n'ai pas de problème. Alors c'est vrai

que la vue, ça bouge je dirais, de façon assez importante maintenant. Parce que là, j'ai refait faire mes lunettes, y'a 5 mois, 6 mois, et là, déjà là, je commence à [fait un signe de la main].

125 C1 : Et vous m'avez parlé d'hypoglycémie tout à l'heure ?

E11 : Je n'en ai jamais eu hein ! A non non, je n'ai jamais eu d'hypoglycémie, ni d'hypo, ni d'hyper d'ailleurs, enfin si des hyper oui quand même, mais ça ne me pose aucun problème.

C1 : Est-ce que vous savez comment faire en cas d'hypo ?

E11 : A ben, je prends un morceau de sucre ou du sirop, puis ça va bien (si je peux l'avaler). Si je suis
130 par terre [rire] enfin bon... Non mais, après, est-ce qu'on les sent venir ? Je n'en sais rien, très honnêtement comme je n'en ai jamais eu, je ne sais pas.

C1 : Vous connaissez les signes ?

E11 : Enfin ça, je pense, c'est des problèmes d'étourdissements, de choses comme ça, on ne se sent pas bien, sécheresse de bouche, des choses comme ça. Mais bon, je ne connais pas, je vous ai dit, je
135 n'en ai jamais eu, même en faisant des efforts, des efforts violents. Même en faisant des cols en montagne, des kilomètres de vélos, pourtant j'en ai fait, je n'ai connu un petit signe d'hypo. Que ce soit glycémie ou cardiaque d'ailleurs, je n'ai jamais eu le moindre signe qui me dise : « attention mon garçon, tu vas avoir un problème ! ».

C1 : Comment se passe votre suivi médical du coup ?

E11 : Ben c'est-à-dire, alors moi je vois déjà le docteur X [médecin généraliste] tous les trois mois, il
140 regarde les analyses, les prises de sang et tout ça. Ensuite, je vois le cardiologue, en général une fois par an, quelque fois plus parce que ça ne va pas bien, comme effectivement ces six derniers mois où ça n'allait pas, j'étais très essoufflé etc... Et qu'il ne trouvait pas, il a fait un tas d'exams, il a regardé la pile. Du coup il m'a envoyé à l'hôpital, et à l'hôpital, c'est très personnel, c'est-à-dire vous
145 êtes très anxieux sur le moment, c'est-à-dire que ça peut vous déclencher des problèmes respiratoires. Mais bon, c'est ce que m'avait dit le cardiologue aussi, mais bon.

C1 : Est-ce que vous savez comment ça marche le diabète sur le corps ?

E11 : Ouh la la [rires] ! Je crois que le pancréas ne fonctionne pas bien. Ça c'est une certitude, pourtant j'ai appris tout ça, mais comme ça fait pas mal d'années que je suis à la retraite, j'ai essayé
150 d'oublier ! Mais bon.

C1 : Est-ce que ça vous fait peur ?

E11 : Ah non pas du tout. Mais attendez, si vous voulez, on va arriver sur un chapitre très dur, ça veut dire que c'est comme ça, si demain matin je meurs, ça ne me gêne absolument pas. Ça ne me fait pas peur du tout, enfin pas peur, j'en sais rien, parce qu'après voilà, on a peut-être le réflexe de défense et donc voilà. Mais très honnêtement, si on me dit : « demain tu vas mourir », ça m'est complètement égal, voire même à la limite, je le provoquerais bien. Si je n'avais pas mes enfants, mes petits-enfants, ce sont eux qui me retiennent, sans ça je le provoquerais bien.

C1 : Pourquoi ?

E11 : Parce que j'en ai marre de vivre. Pour des tas de choses. Ah non mais je vous dis ça en toute honnêteté, j'en ai marre de vivre, et j'ai tout ce qui me faut dans ma pharmacie pour pouvoir le faire. Nan mais très honnêtement, le psychiatre d'ailleurs que je vois toutes les semaines, il le sait hein. Je me retiens mais... Qu'est-ce que vous voulez que je fasse sur cette terre ? Rien. Et quand mon petit-fils est parti, c'était à moi de partir, pas à lui. Ça veut dire quoi cette histoire ? Il est jeune, il avait toute sa vie devant lui. Moi maintenant, je l'ai faite ma vie ! Puis je n'ai plus aucun intérêt, très honnêtement c'est vrai, si, hormis mes enfants, mes petits-enfants, ça j'y tiens, ça c'est sûr, c'est la seule chose qui me retienne.

C1 : Du coup, vous m'avez dit que vous étiez à la retraite, donc parlez-moi de, comment vous vous organisez ?

E11 : Oh ça fait 11 ans que je suis à la retraite. Le problème c'est que je m'occupe de différentes associations. Donc euh, j'ai beaucoup de temps de pris. Et, euh, je m'occupe aussi de personnes qui sont un peu en difficulté (des personnes âgées, etc...). Donc ça me prend beaucoup de temps. Par exemple, depuis ce matin je fais le courrier pour des gens qui sont à droite, à gauche, et ça c'est bien, ça m'occupe au moins, j'ai l'esprit un peu ailleurs et c'est parfait.

C1 : Ça vous plaît ?

E11 : Ah oui oui, j'ai toujours été comme ça de toute façon, depuis que je suis jeune, j'ai toujours été dans le domaine social, et je vais vous dire, pendant 35 ans, on a accueilli des enfants de la D.A.S.S. Ça veut dire, que mon épouse et moi, on est très impliqués dans le domaine. Et ce qui est assez amusant, c'est que j'ai une fille qui est infirmière, et qui est responsable du service gériatrie. Et puis j'ai une deuxième fille qui est puéricultrice à l'hôpital, et mon fils qui a fait un BTS sanitaire et social, mais qui maintenant est dans la police.

C1 : Du coup vous étiez pharmacien ?

E11 : Oui, enfin préparateur, parce que si je dis pharmacien, je vais usurper un titre alors ! Et ça c'est grave, c'est très grave [rire] !

185 C1 : Donc vous passez beaucoup de temps dans ces associations, et comment occupez-vous votre temps libre, sinon ?

E11 : Ben je n'ai plus beaucoup de temps, et si jamais j'ai du temps, euh..., je fais mon petit vélo le matin tranquille, ça c'est sûr, et puis ensuite je lis beaucoup. Je m'occupe des dossiers de l'association et puis je lis beaucoup. Je n'ai pas eu le temps de lire quand je travaillais, et maintenant les bouquins, j'en avale. Et ça, ça me fait plaisir, parce que ce que je veux aujourd'hui, c'est être chez moi
190 tranquille sans bruit. Alors ça, ce n'est pas toujours évident parce que j'ai une femme qui regarde beaucoup la télévision et moi pas. Moi ce que j'aime, c'est être sans bruit et avoir un bouquin. Et là, je suis cool, je suis zen, je suis bien, il faut qu'il n'y ait personne autour. Voilà, ça c'est mon loisir numéro deux, quand je ne suis pas dans le monde associatif. Par exemple, ce soir je suis avec les infirmières de la X [association d'infirmières], dont je suis trésorier de l'association. On a une dizaine
195 d'infirmières. Et puis je suis président du « X » [association], où on s'occupe d'une jeune fille de 16, 17 ans qui est atteinte du syndrome de Retz, où on essaye de récolter des fonds pour la recherche. Et en même temps dans cette association où est cette jeune fille, on essaye de récolter des fonds pour les faire sortir, pour acheter du matériel pédagogique. Si vous voulez, l'année dernière, on leur a offert un tour en avion à l'aérodrome du X(ville), alors ça, c'était super ! Sinon on les amène en montagne, ils
200 font des courses avec les chariots de montagne et les moniteurs de ski, donc ça aussi c'est très agréable ! On leur fourni du matériel pédagogique, l'argent qu'on récupère ce n'est pas du tout pour la jeune fille. Elle, si vous voulez c'est le symbole, c'est de, par son affection que cette association est née. Mais bon. Et là, on va faire un gros projet, on va faire X[ville]-X[autre ville] en course à pieds. Parce qu'en 2011 on avait fait X[ville]-X[autre ville] en course à pieds. On a des coureurs au sein de
205 l'association, qui se relaient de région en région. C'est 1200 km quand même, ce n'est pas... Donc j'y vais surtout pour faire le ravitaillement des coureurs, et puis essayer de pallier aux petits soucis que les gens ont.

C1 : Et euh au niveau de votre environnement, de votre entourage, vous vivez comment ?

E11 : Bah mon entourage, j'ai mes enfants, mes petits-enfants, mon épouse bien-sûr. J'ai aussi mon
210 fils qui a 30, 35ans qui vit encore à la maison, un « Tanguy », bah qu'est-ce que vous voulez, c'est comme ça, c'est comme ça hein !

C1 : Donc vous êtes trois à la maison ?

E11 : Oui plus une jeune fille X qui nous a été confiée par la D.A.S.S. il y a 30 ans, qui était à la pouponnière, qui est une enfant handicapée et qui est depuis 30 ans et qui restera chez moi tant qu'on
215 pourra. Voilà, et ça, ça fait partie de notre action sociale. Mais X c'est notre fille, c'est plus du tout une étrangère, hein !

C1 : Et votre entourage, c'est un soutien pour le diabète ?

E11 : Non, parce que je n'y pense pas à mon diabète, pas du tout, si vous voulez ce n'est pas quelque chose qui, dans mon esprit m'embête. Mes problèmes cardiaques m'embêtent d'avantage que mon
220 diabète parce que mon diabète ne me gêne absolument pas ! Je n'ai pas du tout du tout, du tout de symptômes ou de choses qui me rappelleraient à l'ordre, hormis les problèmes de vue effectivement, mais y a peut-être l'âge en même temps. Il n'y a rien qui me rappelle à l'ordre ! Et avec mes enfants, on n'en parle jamais, jamais. Alors effectivement, si je faisais des malaises ou des choses comme ça, peut-être que les filles me rappelleraient à l'ordre, mais là je n'ai rien du tout. Non mais vraiment rien
225 de rien.

C1 : Et sinon, vous avez été hospitalisé pour le cœur hein c'est ça ?

E11 : Ah oui ! J'ai fait un petit séjour à l'hôpital. Il y a huit ans, hospitalisé par le docteur X [médecin généraliste], qui m'a sauvé la vie. A l'époque ce n'était pas encore mon médecin traitant parce qu'il venait juste de s'installer. J'avais appelé mon médecin qui m'a dit : « je n'ai pas le temps », j'ai
230 appelé un autre médecin qui m'a dit : « moi je ne soigne pas les douleurs de poitrine », et j'ai appelé le docteur X [médecin généraliste] qui m'a dit : « vous pouvez venir jusqu'ici ? », j'avais deux étages mais j'y suis allé. Et dans la salle d'attente, il a dit à tous ses patients : « vous pouvez rentrer chez vous, parce que je vais en avoir pour un certain temps ! ». Et puis le SAMU est arrivé. Et après, j'ai fait un deuxième infarctus, ma femme et ma fille ont vu passer le chariot en courant. Elles se sont
235 demandées ce qui se passait. Et sinon j'ai vu la petite vidéo avec la lumière blanche au fond.

C1 : Ah ouais ?

E11 : Ah ouais c'est terrible ça, on est dans une sensation de bien-être et on voit ce point lumineux au fond et on se dit : « est-ce que je vais y arriver ou est-ce que je ne vais pas y arriver ? ». C'est fou, mais bon c'est comme ça, est-ce que, quand on va mourir c'est comme ça que ça se passe ? Je n'en
240 sais rien. Mais ce n'est pas désagréable, c'est après avoir récupéré un peu qu'on m'a expliqué : « on vous a fait ça et ça et ça, vous avez eu ça et ça... ». Enfin, on peut dire que le docteur X [médecin généraliste] a été extrêmement rapide, extrêmement professionnel, parce que là, je pense que j'y passais ! C'est comme ça, comme quoi les choses se font !

C1 : Au niveau de vos habitudes alimentaires ? Comment vous mangez ?

245 E11 : « Comment je mange ? ». Alors le petit déjeuner : chicorée sans sucre bien évidemment, et on va dire 2 biscottes, des fois rien du tout, mais pour le petit déjeuner, des fois je me force quand même. Pour le repas du midi, un plat avec un morceau de fromage et un yaourt sans sucre.

C1 : Un morceau de fromage ?

250 E11 : Ah oui, alors ça ! Je suis désolé, j'ai du cholestérol je sais, mais si je n'ai pas un morceau de fromage aux repas, alors là je meurs ! Alors, après tout je peux me faire plaisir quand même, ce n'est pas non plus un morceau comme ça hein. Le soir un potage, une assiette de soupe aux légumes, alors là c'est le plaisir et c'est tout. Ah non mais je ne mange plus, hein, et d'ailleurs ma femme, elle rouspète !

C1 : Depuis quand vous ne mangez plus ?

255 E11 : Ça fait, disons six, sept mois que je n'avale plus rien. Ben disons, quand je mange ça fait plaisir au départ, et après, trois bouchées j'ai des hauts le cœur, je ne sais pas pourquoi. Moi, qui par exemple, suis un amoureux des sardines à l'huile, ah les sardines à l'huile c'est formidable ! Et ben, maintenant, j'ai beaucoup de mal à les avaler. Alors qu'à une certaine époque, je me faisais des boîtes entières, maintenant je ne peux plus, je ne peux plus ! Je ne peux plus rien avaler ! Par exemple, les
260 pâtes, bon les pâtes c'est quand même un élément classique, et ben je ne peux plus !

C1 : Depuis que vous êtes diabétique, vous avez modifié des choses ?

E11 : Ah ben oui bien-sûr ! Je vous dis, avant je pouvais manger une baguette à chaque repas quasiment. A chaque repas il me fallait ma baguette ! Alors bien entendu dans les hors d'œuvres, avec tout ce qu'on peut mettre dans un hors d'œuvre, avec de la charcuterie, beaucoup de charcuterie,
265 salade, fromage et puis pas un petit morceau, un gros morceau ! Je pouvais me faire un repas qu'avec du pain et du fromage !

C1 : Et vous avez modifié quoi alors ?

E11 : Et ben j'ai tout enlevé ! A part un petit bout de fromage à chaque repas, et maintenant la baguette, il en reste pour le lendemain. Moins de pain, moins de fromage, plus de hors d'œuvre bien-
270 sûr, euh, et puis dans l'assiette, ben les légumes, les pâtes, des choses comme ça. Du riz, des lentilles, des pois cassés. Je mange un petit peu de tout. Des pommes de terre. Alors la pomme de terre, c'est pareil [souponne], j'ai une cliente qui était diabétique, on lui disait qu'il fallait qu'elle mange 30 g de pomme de terre par jour, alors elle pesait tout. Non mais attends, peser tout au gramme près ! Et elle se faisait son insuline, parce qu'elle était insulino-dépendante, elle se faisait son insuline dès qu'elle

275 dépassait un tout petit peu trop son diabète. Ça faisait 1 unité à chaque fois, quelque chose comme ça ! Bon bref [rire].

C1 : Et des grignotages ?

E11 : Il n'y en a plus. A la limite, si j'ai faim, par exemple il m'arrive d'avoir faim vers 16h, je mange une pomme. Alors je mangeais beaucoup de fruits, quand on disait : « manger cinq fruits par jour », je
280 mangeais beaucoup de fruits, c'est vrai. Mais là à l'hôpital, j'ai vu la diététicienne qui m'a dit : « manger des fruits c'est bien, mais pas entre les repas, parce que votre courbe de glycémie, entre les repas, avec les fruits, elle monte, elle redescend, elle fait le yoyo, ce n'est pas bien, donc essayer de caler les fruits tout de suite après le repas c'est mieux ». Du coup je cale dans les repas, hormis si j'ai faim, je mange une pomme, mais après voilà quoi ! Sinon c'est fini, c'est plus des gâteaux, des choses
285 comme ça.

C1 : L'équilibre alimentaire pour vous, ça veut dire quoi ?

E11 : Moi, quand je n'ai plus faim, je n'ai plus faim, je peux manger n'importe quoi je m'en fiche éperdument. Mais alors éperdument. Je sais bien que ce n'est peut-être pas bien, mais je m'en fiche éperdument. A partir du moment que je n'avale pas des quantités astronomiques, et qu'il n'y a pas de
290 sucre, très peu de sucre ou que le sucre que j'avale, ça me suffit largement. Voilà, par exemple à midi j'ai mangé des lasagnes, j'adore les lasagnes, ma femme les prépare très bien. Et ben, j'ai mangé un morceau de lasagne comme ça [désigne avec ses mains] avec un yaourt derrière et c'est tout. C'est fini mon repas était cuit. Et j'ai plus faim donc.

C1 : Et au niveau de l'alcool ?

295 E11 : Bon l'alcool, ben, euh... Je ne bois pas de vin, rien du tout à table. De temps en temps un apéritif. Par exemple hier soir, j'étais invité chez ma fille, et, en même temps je viens faire des travaux chez elle [rire]. Donc j'arrive avec la caisse à outils, j'ai fait ce que j'avais à faire, et puis j'ai bu une coupe de champagne, parce qu'il y a 2 jours c'était mon anniversaire, voilà ! Et puis c'est tout ! Et puis on s'est arrêté là et c'est tout.

300 C1 : Donc vous avez déjà vu une diététicienne alors, comment ça se passe ? A l'hôpital ?

E11 : Ben le problème, c'est qu'on la voit à la demande. Mais comme pour moi la demande n'est pas très importante. Ça veut dire que j'ai dû la voir deux fois, voilà. Mais là, j'y retourne à partir de la semaine prochaine (j'avais une période où j'avais arrêté un peu), mais là, j'y retourne le 27 à partir de la semaine prochaine. Je recommence tout, c'est-à-dire un régime, voilà.

305 C1 : Et les conseils alimentaires qu'on vous donne ?

E11 : Ah ben moi, de toute façon, je lui ai parlé de comment je mange, et à part effectivement les fruits à mettre en fin de repas. Si par exemple on m'avait dit d'utiliser par exemple les huiles, plus d'huile de tournesol ou de comment ça s'appelle déjà, ou d'huile de noix. Ça aussi je l'ai fait, et puis voilà quoi, c'est tout.

310 C1 : Votre poids, comment a t-il évolué ces dernières années ?

E11 : Ah ben mon poids, il n'évolue plus, je dirai même que ça chute. Avant, je faisais du 44 mais maintenant, je ne suis pas sûr de rentrer dans du 20 [rire].

C1 : Vous faites pas mal d'activité physique ? Redites moi ce que vous faites ?

315 E11 : Pas mal d'activité physique euh, c'est-à-dire qu'à l'hôpital, je fais le truc deux fois par semaine, et tous les jours chez moi, je fais du vélo.

C1 : Et quand vous dites à l'hôpital, vous faites quoi au juste ?

E11 : Vélo, tapis de gym, avec les heures de gym, on fait du ballon, on fait pas mal de choses, et ça, ça dure de 9h à 12h, et puis chez moi, je fais une demi-heure de vélo tous les jours. Et puis je monte progressivement la dureté du vélo, et puis je prends ma tension avant, et puis je prends ma tension
320 après. Je vérifie le rythme cardiaque avant, le rythme cardiaque après, en combien de temps je récupère, enfin bon j'essaye de voir tout ça. Et pour l'instant, bon, on peut dire que ça va. J'ai juste un petit souci avec le pacemaker, il est réglé théoriquement à 60 par minute, et que j'ai quand même du mal à les récupérer les 60. Bon alors, faudrait que j'y pense à en parler avec le cardiologue, de toute façon à l'hôpital, il y a les cardiologues. Ce qui se passe, c'est que j'ai tout le temps mal à la tête en ce
325 moment. Alors là, je ne sais pas ce qui se passe, est-ce que c'est de l'arthrose cervicale parce que malheureusement j'en ai aussi ou est-ce que c'est autre chose ? Ça , je n'en sais rien, mais j'ai mal à la tête ça c'est sûr.

C1 : Est-ce que vous avez des contraintes pour le sport ou l'activité physique ?

E11 : Non.

330 C1 : Pourquoi vous faites moins de vélo qu'avant ?

E11 : Ah non, très honnêtement je ne peux plus. D'abord je n'ai plus de traitement du tout. Et j'ai eu aussi des ennuis de hanche, et le fait de lever la jambe [rire], c'est bête à dire, au-dessus du cadre, et ben je ne peux plus. Et puis très honnêtement, ça ne m'intéresse plus. J'ai perdu tous mes amis, la plupart sont décédés. On était tout un groupe pour faire du vélo. On était une bonne bande de gais
335 lurons, on va dire ça comme ça, des gens de mon âge, parfois un peu plus vieux. Et de temps en

temps, on faisait un petit tour chez le charcutier, prendre un pâté croûte, et puis quand on avait fini le pâté, on allait se prendre un blanc limé, et puis on attaquait la montagne ! Ah oui oui ! Nan mais faut bien faire du sport, mais faut quand même se faire plaisir ! Et c'était toujours comme ça, quand je
340 machin, puis un café, et puis on reprenait le vélo et on finissait le parcours ! Et on apportait notre croûte, nan mais c'était très, très, très, très agréable. Il faut vivre aussi [rire] ! Parce que le sport c'est bien mais...mais, par exemple, quand on sortait, on avait tels kilomètres à faire, et il fallait qu'on fasse tant d'heures, on avait une moyenne de 25 km/h à respecter. Et il fallait le faire comme ça. Maintenant l'activité physique, ce que je faisais en une heure, je peux très bien le faire en 1h30 ou 2h
345 aujourd'hui, il n'y a plus rien qui m'oblige à quoi que ce soit.

C1 : Est-ce que vous connaissez le lien entre activité physique et diabète ?

E11 : Moi, je ne sais pas [rire]. Voir si on peut éliminer certaines choses et faire fonctionner peut-être plus d'autres choses, parce qu'après bon... Encore une fois, pour moi le diabète, ce n'est pas quelque chose qui me préoccupe et qui m'embête.

350 C1 : Et quelles sont, comme vous faites déjà du sport et une prise en charge diététique à l'hôpital, qu'est-ce que vous en attendez ?

E11 : Ah ben moi, j'attends tout simplement de retrouver une forme physique, comme j'avais avant. C'est-à-dire, avant il y a deux ans, je bossais comme un âne, j'ai créé mon entreprise, je faisais de la rénovation, et de la rénovation ce n'est pas comment monter une plaque de « placo », c'est transporter
355 avec les étages sans ascenseur ! J'ai descendu 1,5 tonne de gravats du quatrième étage sans ascenseur, faut y aller [rire] ! J'ai démoli les combles d'un grenier, et on en a fait deux d'appartements dedans. Mais je vous dis, il a fallu les faire les parquets, les sols. Enfin il faut tout faire quoi ! Et des étages sans ascenseur, il faut se les faire. Et je vous dis jusqu'il y a deux ans, j'étais une bête de boulot, mais après tous ces petits soucis cardiaques, enfin petits soucis...eh ben ça s'est arrêté parce que je ne suis
360 plus capable de le faire.

C1 : Quels sont vos projets pour l'avenir ?

E11 : Aucun [silence]. Mourir pas plus.

C1 : Mais vous êtes investi dans beaucoup de choses !

E11 : Mais si, et alors je vous le dis mais sereinement hein, ce n'est pas... Et sereinement ça s'arrête
365 là, et bon avec les deux associations, les « X » [autre association], on fait beaucoup de sorties, d'ailleurs je vais en faire une bientôt avec eux, on visite des choses, on va au restaurant, ça fait une

370 journée festive c'est bien. Mais je le fais pour mon épouse, hein, moi personnellement je n'irai pas. Je le fais pour mon épouse. Et comme là, il y a encore une sortie avec les donneurs de sang, auxquels mon épouse fait partie, je vais la faire parce qu'il faut la faire, mais sinon ça ne m'intéresse absolument pas.

Entretien 12

Le 23/01/2015, durée : 25 minutes.

Homme de 55 ans.

5 C2 : Racontez-moi un petit peu votre diabète.

E12 : Alors mon diabète, il a été diagnostiqué sur des analyses de sang que j'ai pratiquées. Il s'avérait qu'au début, c'était un petit diabète et puis un diabète débutant, et je dirais qu'on va devoir passer bientôt à une assistance médicale. C'est vrai qu'aujourd'hui, j'ai arrêté de fumer, j'ai perdu du poids, mais j'ai de l'hypertension un petit peu. Et j'ai un petit peu de cholestérol également, tout ça fait un sacré ensemble qui fait qu'il faut un petit peu que je fasse attention à ma santé.

10 C2 : Pouvez-vous me raconter quand tout cela a commencé ?

E12 : Cette histoire de diabète, ce n'est pas si vieux que ça. Il est vrai que sur mon ordi j'ai tous les examens que j'ai pu pratiquer. Alors au début, j'avais un petit peu mais pas grand chose, j'ai fait il y a très, très longtemps une analyse avec un système où il y a un litre d'eau qu'on doit boire avec du sucre, c'est très long, après il faut faire des prises de sang toutes les 1 ou 2 heures; je ne me souviens plus. Bon déjà, à ce moment-là, apparemment j'avais déjà du mal à éliminer le sucre, et puis tout doucement, en parallèle, j'ai fait de la tension. Donc j'ai de la tension aujourd'hui, j'ai des cachets pour la tension et puis voilà quoi.

15 C2 : Et pour le diabète ?

E12 : J'ai fait des analyses de sang, trois en 2014, justement j'ai commencé au mois de février. Alors je ne sais pas si j'ai bien compris les taux, mais j'avais 7,3 alors que je ne dois pas dépasser les 7 d'après ce que m'a dit mon docteur, donc ça c'était en février. Après, j'en ai refait au mois d'avril, j'étais à 7,6 et c'est là que j'ai un peu dévié, je n'ai pas vraiment fait attention à la bouffe et je suis passé à 9,2. Et là, on m'a dit : « attention, ça devient critique », c'était au mois d'octobre. Maintenant j'attends celle de janvier, début février pour voir si ça a baissé mais ça m'étonnerait parce qu'avec les fêtes euh...

20 C2 : Qu'est-ce que cela a changé sur votre quotidien ?

E12 : Et bien honnêtement, au début rien parce que je n'ai pas fait d'effort. Enfin, j'ai la chance de ne pas être gourmand, je suis plutôt salé que sucré, mais c'est vrai que de temps en temps, devant la télé, une petite envie, un petit gâteau, un petit chocolat, ça m'arrive mais très rarement. En ce moment,

c'est vrai je me laisse un peu aller car j'ai eu du changement dans ma fonction au travail. Et c'est vrai que ça me stresse. Enfin, c'est un stress positif, mais du coup je privilégie mon métier plutôt que ma santé. Il est vrai que, quand je suis à table, pas plus tard qu'à midi, je mange beaucoup de légumes, pas trop de fromage, ni de charcuterie des choses comme ça. Mais bon, sinon aujourd'hui je n'ai pas un régime sévère. Je mange normalement. Je ne mange pas en dehors des repas non plus.

C2 : Pouvez-vous me raconter une journée type au niveau de votre alimentation, comment ça se passe ?

E12 : Alors le matin, je me lève à 5h30 du matin, je suis matinal. Je me fais mon petit déjeuner, avec des tartines grillées avec du « Saint-Hubert » et de la confiture d'abricot ou de pêche allégée, peu importe. Alors je prends mon temps pour manger, je prends un petit fromage blanc, sans matière grasse, et un pamplemousse tous les matins et un grand café sans sucre. Et après, je ne mange rien jusqu'à midi. Donc ça, c'est à 5h30 du matin, le temps de finir il est 6h, donc de 6h à midi, je ne mange rien, je bois du café, je suis un grand buveur de café, sans sucre toujours. A midi, ça dépend de ce que ma femme me fait ; alors aujourd'hui par exemple, c'était des aiguillettes de poulet avec des carottes et des pommes de terre vapeur, en entrée des endives. J'adore les légumes, donc ça tombe bien. Ensuite un morceau de fromage, un morceau de pain et un verre de vin et en dessert, une pomme. Moi je mange bien, je reconnais, j'ai bon appétit. Et le soir, s'il reste du midi, je mange ce qu'il reste en arrivant, sinon ma femme me prépare quelque chose et j'ai la surprise. Donc je mange ce qu'il y a, mais bon je ne mange pas très gras non plus. Donc bon c'est plutôt à ma femme qu'il faudrait apprendre à me faire à manger ! Elle sait que je ne dois pas manger trop gras, donc elle fait un peu attention mais bon, ce n'est pas strict, strict, strict.

C2 : Donc à propos du grignotage vous me disiez ?

E12 : Je ne grignote pas. Enfin bon, en ce moment le soir, un petit peu le soir, on mange de bonne heure vers 19h alors vers 22h, parfois j'ai un petit creux donc je me prends un petit palmier au sucre, un petit gâteau vite fait sans plus.

C2 : Et concernant les boissons ?

E12 : Et bien essentiellement du café, j'ai ma cafetière au bureau. Le matin, je me bois une grande tasse, et puis j'en bois encore cinq ou six dans la journée. Ça fait que je tourne à sept cafés dans la journée, mais toujours sans sucre. Après, je bois aussi du Perrier ou de la Badoit, des eaux gazeuses, sinon je bois du vin en mangeant, j'aime bien le bon vin donc de temps en temps en mangeant. Enfin de temps en temps, tous les jours midi et soir.

C2 : Depuis la découverte de votre diabète y a-t-il eu des changements ?

E12 : Non, au niveau de l'alimentation, pas vraiment, on fait attention mais sans plus. Enfin, depuis la découverte de mon diabète, j'ai dû prendre deux ou trois kilos en plus, enfin je crois car je ne me pèse pas vraiment. C'est pour cela que je vais voir demain une diététicienne, pour m'aider un peu. Quand j'ai arrêté de fumer, j'ai pris 11 kg, j'étais un gros fumeur à l'époque, à la fin du mois ça fera huit ans. Je fumais trois paquets de cigarettes par jour, des gitanes, des vrais cigarettes quoi. J'avais un budget de 300 euros par mois de cigarettes, maintenant, aujourd'hui il faut être fou pour fumer ! Ma femme fume. Bon, il n'y a pas que le budget, y a la santé aussi. Avec mon premier salaire d'économie, je me suis acheté un vélo, un VTC, j'en ai fait pendant quatre ans, je prenais les bords de l'Isère, j'allais jusqu'au lac. Je m'arrêtais là-bas, je mangeais une pomme, je revenais par la digue ça faisait une quarantaine de kilomètres quoi. Après, j'ai eu un cadeau empoisonné grâce à ma femme : un petit chien ! Et du coup, j'ai arrêté le vélo mais je marche beaucoup pour sortir le chien.

C2 : Et donc concernant votre activité physique, vous me dites que vous avez arrêté le vélo, que faites vous aujourd'hui ?

E12 : Bah oui, c'est-à-dire que le vélo, je n'ai plus le temps, je me lève à 5h30 pour aller au travail, et je finis vers 18h30, 19h. Le temps de rentrer il fait nuit, on n'a pas vraiment envie de ressortir faire du sport. En plus, quand je rentre, j'ai le chien qui m'attend derrière la porte. Le samedi matin, j'ai souvent un rendez-vous, chez le médecin, chez le coiffeur puis après, j'accompagne ma femme faire des courses forcément. Et après, la nuit tombe vite, donc faire du sport c'est rare. Après, le dimanche matin, c'est souvent quartier libre, donc si je voulais, je pourrais faire du vélo, il faudrait que je le descende d'ailleurs. Et puis j'ai ma belle-mère, qui est dans une famille d'accueil, donc tous les dimanches, j'emmène ma femme voir sa mère dans la famille d'accueil. Voilà mes journées, les semaines s'enchaînent, ça ne s'arrête pas et on ne les voit pas passer. J'aurais le temps le samedi matin, mais je me mets un peu sur l'ordinateur j'aime bien.

C2 : Et du fait de ce petit chien que vous avez, vous me disiez que « vous marchiez plus », c'est-à-dire ?

E12 : Bah ça dépend des jours, le dimanche mon beau frère vient, il a un chien aussi, donc on fait un grand tour, on marche 1h20 environ, c'est vrai je marche avec le chien. Et puis comme j'habite au troisième étage, à chaque fois que je sors le chien (sept à huit fois par jour) je monte les escaliers et je ne suis pas essoufflé. Il y a des amis, quand ils viennent me voir, ils sont essoufflés.

C2 : Et pour revenir sur vos traitements, qu'est-ce que vous prenez aujourd'hui ?

95 E12 : Je ne prends rien du tout pour le moment, pas de traitement pour le diabète. Le docteur voulait m'en mettre un mais j'ai dit : « non, je vais faire un effort », du coup il m'a dit qu'on verrait à la prochaine prise de sang. Je dois faire la prise de sang dans un mois et en fonction des résultats on verra si on met un traitement.

C2 : Concernant votre diabète, avez-vous déjà ressenti des symptômes de votre maladie ? Et lesquels ?

100 E12 : Je ne crois pas avoir ressenti quoi que ce soit. Enfin j'ai la peau sèche, et on m'a dit que ça pouvait être le diabète mais sinon, non rien du tout. J'ai lu sur internet les complications du diabète, et puis j'ai ma mère, elle était diabétique et elle a été amputée des deux jambes, donc je connais les conséquences. En même temps, elle n'était pas suivie, elle a fait un AVC, une hémiplégie et avec le diabète, bah voilà, on l'a amputée. Moi je connais les conséquences, alors je me fais suivre par mon médecin, je vois le cardiologue, et aussi le podologue, je fais attention.

105 C2 : La découverte de votre diabète, comment l'avez-vous vécue, vous et votre entourage ?

110 E12 : Bon bah, ma femme maintenant s'est mise à me dire souvent, que je dois faire attention, et puis j'ai ma belle-sœur, elle connaît un herboriste, alors je prends des gouttes, 20 comme ça pour le cholestérol et 40 pour le diabète. J'ai plein de flacons, je les prends, mais quand je vois les résultats des analyses, ça n'a rien fait. Ma sœur me dit : « fais gaffe, maman elle était diabétique, elle a eu les deux jambes amputées ! ». Donc mon entourage, tout le monde le sait, alors souvent ils me demandent : « alors ton diabète, ça va mieux ? » - « oui oui » - « et la prise de sang ? » - « oui oui ».

C2 : Et au niveau professionnel ?

115 E12 : Alors là, je suis embêté, car je suis commercial. Enfin je l'étais, maintenant un peu moins, donc beaucoup de déplacements, on va souvent dans des hôtels et des restaurants qu'on ne choisit pas, on ne mange pas toujours ce qu'on veut. C'est vrai que des fois on mange vraiment mal. Maintenant, c'est moins souvent, j'ai quelques clients que j'emmène au restaurant mais moins souvent. Et puis du coup, j'essaye de faire attention, je ne prends pas de dessert et j'essaye d'éviter le sucre. Maintenant, je me déplace moins, car je suis responsable du site, enfin je suis le patron de l'usine, donc ce sont les autres qui se déplacent maintenant. Je suis plus chez moi maintenant, ce qui simplifie les choses car 120 ma femme me prépare à manger et elle fait attention. Alors qu'à l'hôtel, on ne choisit pas trop quand il y a un menu, on le prend, quand c'est un buffet, c'est encore pire ! Et puis moi, je suis quelqu'un qui mange beaucoup, et qui aime manger. Et puis j'adore le pain, je sais que je ne devrais pas trop en

manger, mais j'adore et du coup, mon boulanger m'adore aussi ! Je suis un bon client [rire]. Je ne sais pas manger sans pain, sauf avec les pâtes ou le riz bien sûr !

125 C2 : Que voulez-vous dire par : « je mange beaucoup de pain » ?

E12 : Bah, si je ne me retiens pas, je mange une baguette, une baguette et demie le soir. Ma femme achète du pain complet, c'est mieux pour moi, donc des tranches de pain complet et de la baguette. En fait, si vous voulez, je mange beaucoup, un peu à la monégasque, c'est-à-dire manger un peu de tout en même temps. J'aime varier les choses, manger beaucoup de choses différentes en même temps. Remarquez, je lui ai acheté un « Thermomix », alors maintenant en dix minutes, tout est prêt elle n'a plus d'excuse. Je ne suis pas difficile pour manger, je mange tout.

C2 : Et au niveau du moral ?

E12 : Bah, en fait, comme je m'y attendais depuis un moment, ça va, je ne suis pas trop stressé par tout ça. Je sais que c'est un peu héréditaire, donc comme ma mère en avait je me doutais que ça viendrait un jour, avec l'âge qui avance et mes antécédents, ça ne me surprend pas. Donc ça va, mais il faut quand même que je fasse attention, j'ai bientôt 56 ans, le mois prochain. Je sais que ma mère, ça a commencé vers 57 ans, alors je dois faire attention, je ne voudrais pas qu'il m'arrive la même chose qu'elle. Bon elle, elle ne s'est jamais fait suivre. Moi du coup, je me surveille, je vois le docteur, je fais des contrôles du diabète, de la tension. J'ai acheté deux appareils, un poignet et un pour le bras, et je surveille régulièrement. Je sais que des fois, je ne monte pas très haut environ 14/9 et là, la machine me dit : « anormal », je sais que je devrais être plutôt plus bas. Enfin on m'a dit de prendre le chiffre du dessus et diviser par 2 + 1 pour avoir une bonne tension. Donc moi, c'est le chiffre le plus bas qui monte trop haut, il n'est pas bon.

Après, je sais que j'ai grossi, enfin quand je me regarde dans la glace je ne me vois pas gros et par contre en photo quand je me vois, je me dis : « c'est moi ça, mais je suis énorme ! ». J'ai pris 11 kg quand même, après j'ai vu un diététicien à Grenoble, j'en ai perdu 10, puis j'ai arrêté et j'en ai repris 7. C'était trop trop sévère son truc. J'avais faim tout le temps, et quitte à mourir, autant mourir le ventre plein [rire]. Enfin, il ne faut pas que ce soit trop drastique.

C2 : Pouvez-vous me dire qu'elles sont vos attentes concernant votre diabète ?

150 E12 : Ce serait essentiellement par rapport à l'alimentation, pouvoir perdre du poids sans avoir faim, pour que le diabète soit guéri. J'aimerais bien ne pas avoir de traitement, c'est surtout ça. Et je n'ai surtout pas envie d'en arriver aux piqûres d'insuline. Car c'est contraignant, de devoir se faire les

piqûres et puis la surveillance... Avec le travail, ce serait difficile. Il faudrait que j'apprenne à manger surtout.

Entretien 13

Le 26/01/2015, durée : 36 minutes.

Femme de 57 ans.

5 C1 : Racontez-moi votre diabète.

E13 : Ben moi le diabète, je suis soignée depuis 2007. Mais je sais que je suis pré diabétique depuis que j'ai 10 ans. Et en fait, je ne me suis jamais soignée entre mes 10 ans et 2007. Euh, mes parents étaient diabétiques, ils sont tous les deux décédés des conséquences du diabète, les artères bouchées. Donc, je sais très bien ce que c'est cette maladie, parce qu'ils étaient aussi quasiment aveugles tous les deux. Donc, c'est une maladie que je connais bien, et j'ai toujours reculé pour me soigner. Parce que bon... Euh... Les circonstances de la vie. Et, ce qu'il y a aussi, c'est que je me suis occupée de mes parents à domicile, les deux. Et d'ailleurs, les deux sont décédés chez moi. Et d'ailleurs, ma mère, pendant 9 ans, je l'ai gardée chez moi, et elle a fini avec le pied pourri, aveugle, tout ça, donc j'ai décidé après, de m'occuper de moi. Et en fait, la grande révolution, c'est que je me suis mise au sport en 2009, en plus du traitement. En fait je me suis mise à me faire soigner pour le diabète parce que j'ai un problème de thyroïde. En 2006, j'ai une boule qui est apparue au niveau de la gorge, une grosseur. Et donc, j'ai passé des examens, la conclusion c'est que j'avais une maladie qui s'appelle la maladie de Hashimoto. Donc, je me suis fait traiter par un endocrino, et à ce moment-là elle m'a dit : « faut faire quelque chose pour votre diabète ». En hémoglobine glyquée, ce n'était pas excessif, j'avais à peu près 7. J'avais fait l'hémoglobine glyquée. Et puis je suis descendue à 6, 6,5, et actuellement je suis à 7,7 avec le traitement. Donc je suis allée, de 2007 à 2013, chez un endocrinologue, qui me suivait pour le diabète et la thyroïde. Et il s'avère que je n'ai pas été du tout contente de ce suivi avec cet endocrinologue. Je n'ai pas été contente au niveau des médicaments, parce qu'elle m'a fait tester de nouvelles molécules, en plus du Glucophage, qui ne m'ont pas convenu, donc, j'ai eu l'impression de servir de cobaye.

25 C1 : Pourquoi ça ne vous avait pas convenu ?

E13 : Parce que j'avais eu des effets secondaires. J'avais eu mal au dos, avec Velmetia, et l'autre, Repaglinide, un truc comme ça, des baisses de glycémie. En dix minutes, je tombais à 0,70. En dix minutes ! Donc moi ça ne me convenait pas, parce que je travaille, parce que, en descendant très bas, on a plus faim, déjà que je me retiens au niveau de l'alimentation, donc si en plus, il faut que je saute sur la nourriture pour remonter une hypoglycémie. Enfin bon, ça ne m'a pas convenu cette façon de faire. C'est pour ça qu'après, mon médecin généraliste est parti à la retraite en 2013, donc j'ai cherché

un autre médecin. Et c'est là, que j'ai trouvé le docteur X [médecin généraliste], j'ai trouvé qu'il avait une approche différente vis-à-vis du diabète. Euh, surtout au niveau des médicaments quoi. Parce
35 qu'on est passé à un stade, où on prend trop de médicaments, sans savoir où on va. Le diabète, c'est une maladie qu'il faut expliquer au patient sur le long terme quoi. Aujourd'hui, on ne prend pas un cachet sans savoir ce qu'il y a derrière. Oui c'est sûr. Voilà, donc moi, en fait, ce dont j'ai besoin, je me suis bien améliorée, c'est-à-dire que je fais de la natation depuis 2009...de façon assidue. Et ça m'apporte beaucoup de bien, parce que là, j'ai fêté lundi, le passage de la taille 46 à la taille 44 en
40 pantalon ! Faut savoir que, dans les années 80, je faisais 110 kg. Alors qu'aujourd'hui, je pèse 80, et je suis en train de passer en dessous de la barrière des 80. Et en fait, en ne faisant pas grand-chose, en ayant trouvé une alimentation adaptée à mon mode de vie. Et puis je vais chez l'ostéopathe, tous les quatre mois, qui prend en compte tous mes problèmes de santé : la thyroïde, le diabète... Bon, et puis j'ai des problèmes de cheville, j'ai les deux chevilles bousillées. Et puis, je suis une personne très
45 sensible, donc des fois, je somatise beaucoup. Donc l'ostéopathe, disons que c'est une solution pour l'ensemble du corps. Et avec le docteur X [médecin généraliste], j'aime bien son approche vis-à-vis du diabète. Puis le diabète ça évolue depuis l'époque de mes parents, parce qu'à l'époque, il ne fallait pas manger ni de riz, ni de pâtes. Donc c'est pour ça qu'ils se révoltaient, qu'ils mangeaient n'importe quoi... Aujourd'hui, ce n'est plus du tout la même chose, on n'est plus dans l'équilibre, essayer de
50 manger ce dont on a besoin, en fonction de son emploi du temps aussi. Ouais. Parce que moi par exemple, je ne suis pas une personne qui se lève la nuit pour manger, ça ne m'est jamais arrivé. Par contre j'aime bien manger, à midi, il faut que je mange bien. Pour pouvoir tenir le coup, voilà ! Donc moi, ce que j'attends de ces séances, c'est en matière de diététique, parce que je sais lire les étiquettes. Et donc j'avais déjà fait une séance d'éducation thérapeutique à l'hôpital en 2010 où ils m'avaient déjà
55 donné des conseils. Maintenant, j'aimerais passer un autre cap, c'est d'avoir des notions sur l'alimentation qu'il me manque. Par exemple : « est-ce qu'on peut manger des crèmes desserts à 17 g de sucre, où est-ce qu'il ne faut absolument pas en manger ? ». Voilà, des choses comme ça par exemple. Par exemple, moi, le soir, je ne mange que des galettes de riz ou de maïs, je ne mange pas de pain. Le pain j'en mange que le matin avec du gras, voilà, donc j'aimerais savoir : « si c'est bien
60 ? ».

C1 : Avec du gras ?

E13 : C'est-à-dire que mon gras, le beurre, je n'en mange que le matin. J'ai quasiment supprimé la graisse animale, c'est-à-dire que je mange très peu de viande. À midi, à la cantine, je mange que du poisson, ou des quenelles, ou des paupiettes de saumon, c'est-à-dire que je ne mange quasiment plus
65 de la viande rouge. Ni la viande en sauce.

C1 : D'ailleurs, qu'est-ce que vous savez au niveau de l'alimentation ?

70 E13 : Ben, j'ai compris que le diabète, il faut faire attention au sucre mais il faut aussi faire attention au gras. Étant donné, qu'avec mes pathologies, j'ai des plaques d'athérome au bas de la jambe, mais qui n'ont pas évolué, parce que j'avais fait l'examen sur trois ans, et mes plaques sont très petites. Elles ne sont pas quantifiables, elles sont très petites. Donc ça veut dire qu'elles n'ont pas bougé, donc, les efforts que j'ai fait au niveau du sport et de l'alimentation, apparemment, ça fonctionne. Ce que j'aimerais savoir, c'est : « est-ce qu'on peut manger des yaourts 0% ? », ou « est-ce que de temps en temps on peut se faire plaisir ? ». J'aimerais savoir sur les quantités, parce que moi, quand je fais des pâtes, j'ai tendance à trop en faire. Mais quand je fais des pâtes, je ne mets jamais de beurre, depuis 75 très très très longtemps, je fais attention au gras et au sucre. Voilà ! Mais bon, comme je travaille et que je me lève à 6h du matin, il faut que je déjeune à 11h30. Déjeuner à 13h, c'est trop tard. Donc il faut que je m'organise dans mon travail pour être à mon rythme. Alors les gens, ils ne comprennent pas pourquoi je mange si tôt, mais bon, c'est comme ça.

C1 : Et vous faites quoi comme travail ?

80 E13 : Et ben moi, je travaille dans une administration. Ça veut dire que j'ai la possibilité de manger à 11h30 si j'ai envie de manger à 11h30. Ça veut dire que le soir je dîne à 18h. Je mange, faut que je mange, moi je ne peux pas attendre 8h.

C1 : Donc vous avez besoin d'avoir des repas un peu fixes, ça se passe comment au niveau de votre boulot ?

85 E13 : Et ben mon boulot ça va. Alors moi je, je suis très sensible donc des fois, j'ai des hauts et des bas. Je suis parfois énervée, et puis ça dépend de ce qu'on me demande à faire, et des conditions de travail. Je travaille à « X » [entreprise], et je m'occupe du financement. Donc, c'est un travail très lourd, très compliqué. Et par exemple, je viens de changer de conditions de travail, j'ai un nouveau bureau. On a refait les bureaux, et donc là c'est bien, parce qu'on a redécoré les bureaux, et là, je vais 90 être toute seule dans mon bureau. Mais des fois, le travail, des fois on est bien et des fois on n'est pas bien. C'est comme tout le monde. Alors des fois, quand ça va bien, et quand j'ai faim, quand je suis énervée, je ne sais pas quoi manger. C'est pour ça que quand je mange à 11h30 ça me va bien.

C1 : Et vous grignotez au bureau ?

E13 : Non. De temps en temps avec le café, on mange deux, trois biscuits, mais...

95 C1 : Vous êtes plutôt statique au travail ?

E13 : Non, c'est-à-dire que je fais un travail de bureau devant l'écran, avec des chiffres, je fais beaucoup de rédaction littéraire, mais j'ai quand même des allers et venues, des réunions. Donc je ne suis pas tout le temps, tout le temps devant mon écran.

C1 : Et avec vos collègues, comment ça se passe avec eux ?

100 E13 : Ben, pas très bien mais bon c'est à chacun de faire son nid.

C1 : « Pas trop bien » ?

E13 : Ben pas très bien parce que, moi j'ai un travail très indépendant, où je travaille seule, sur internet, en réseau avec mon siège qui est à X [ville]. C'est vrai que maintenant je fais comme ça, le travail a beaucoup évolué, avant on travaillait en équipe, avec un chef, un sous-chef. On attendait que
105 le chef donne des ordres au sous-chef, on travaillait comme ça, mais maintenant c'est plus comme ça. On est très indépendant, on gère nous-mêmes nos affaires.

C1 : Est-ce que vous ressentez des choses particulières avec vos collègues, dans le cadre du diabète ?

E13 : Ben... les gens ne comprennent pas, donc je n'en parle pas. Les gens ne comprennent pas parce que déjà quand vous êtes diabétique, c'est de votre faute parce que vous avez trop mangé. Alors après,
110 expliquer que vous devez manger à 11h30, ça fait pas bien, parce que quand on est normal on mange à 13h. Par exemple, moi à la cantine, donc j'ai fait des efforts, mais je mange toute seule. Les gens ne comprennent pas, bon, moi, je ne mange pas de pâtes à midi mais, par exemple, si je prends un peu de riz, on me dit : « mais pourquoi tu manges ça ? C'est plein de sucre ! ». Et moi je le redis : « faut que je mange parce que sinon... ».

115 C1 : Ah ouais, vous avez des réflexions comme ça ?

E13 : Oui, y'en a qui font des réflexions, parce que les gens ne comprennent pas que je prenne une entrée, un plat garni, et un dessert. Par exemple, je prends souvent du fromage blanc et de l'ananas en dessert, les gens ils me disent : « mais pourquoi tu manges tout ça ? », alors je leur dis : « il faut bien que je mange ! ». Et les gens, ils pensent que, quand on est diabétique, il ne faut pas qu'on mange.
120 Mais ce n'est pas ça le but ! Et puis quand on travaille, il faut manger.

C1 : Vous vous sentez impliquée au niveau de votre travail ?

E13 : Oui, beaucoup, ça m'intéresse bien. Et puis là, j'ai passé des concours, j'en repasse un cette année, je suis en progression. Puis, on me laisse faire, on n'est pas embêtés.

C1 : Pour revenir au diabète, vous m'avez parlé de 2007, et pourquoi il y avait une période où vous ne
125 vous êtes pas prise en main ?

E13 : Ben non parce que, moi je sais que je suis diabétique depuis que j'ai dix ans. Vous savez, on vous fait passer un test où on vous fait boire du sucre. Et on m'avait dit, que j'étais « pré-diabétique ».

C1 : Et quand est-ce qu'on a découvert que vous étiez vraiment diabétique ?

130 E13 : Et ben, quand on a fait les examens en 2007. Je n'avais jamais fait des examens approfondis, jamais... C'était la prise de sang à 8h.

C1 : Et comment vous avez réagi ?

E13 : Ça ne m'a pas étonnée, ça ne m'a pas du tout étonnée, parce que moi j'ai toujours eu beaucoup de poids. Et puis, j'avais bon appétit quand j'étais plus jeune.

135 C1 : Et pendant votre jeunesse, vous avez modifié des choses, quand on vous a dit que vous étiez pré-diabétique ?

E13 : Ben, j'avais supprimé le sucre en morceaux déjà, mais j'étais assez gourmande. Je faisais 110 kg en 1993. J'avais un gros appétit, mais je ne mangeais pas la nuit.

C1 : Et comment vous avez réagi ?

E13 : Ça ne m'a pas étonné.

140 C1 : Et à ce moment-là, vous avez pu changer des choses ?

E13 : Ben oui, j'ai quand même changé des choses. La quantité, et puis déjà j'ai essayé... L'endocrinologue, toute façon elle donne un régime... mais... qui n'était pas draconien, qui n'était pas très sévère.

C1 : Et vous avez quoi comme traitement ?

145 E13 : Alors pour le diabète, j'ai Metformine 1000 mg, deux par jour. Comme j'avais, comme j'étais « hypercholestérolidie », j'ai Pravastatine. Avant j'avais Crestor mais le docteur X [médecin généraliste] m'a fait changer. Je n'ai pas le plus gros dosage, Pravastatine 40 mg. Et puis, docteur X [médecin généraliste] m'a donné Ramipril, pour fortifier les reins. J'ai pris une première fois à faible dosage, et puis j'ai arrêté parce que j'ai pris des boutons. Alors on a arrêté, on a attendu, et puis là, on
150 a repris à plus fort dosage, et puis j'ai arrêté, parce que je m'étouffais. Oui, je toussais jour et nuit. Alors, comme je fais attention à mes poumons parce que j'ai eu la tuberculose à deux ans et demi...j'ai fait neuf mois de sanatorium... donc je fais très attention à mes poumons, j'ai dit : « j'arrête ». J'ai vu à la pharmacie, je l'ai vu samedi docteur X [médecin généraliste] et je lui ai dit que j'ai arrêté, de toute façon je le vois dans un mois. Et puis j'ai Levothyrox.

155 C1 : Et à part le Ramipril, les autres traitements ?

E13 : Ça va très bien, le Glucophage me va bien. Et Pravastatine ça va très bien.

C1 : Est-ce que c'est une contrainte pour vous ce traitement ?

E13 : Non non, je suis très bien organisée. Mon Levothyrox il est à côté du réveil, et les autres cachets, ça va très bien.

160 C1 : Et au quotidien, comment ça se passe ?

E13 : Bon moi ça va, je suis en forme. Je suis celle qui travaille le plus, parce qu'en même temps de mon travail, j'ai un diplôme de contrôleur, donc je vais faire des inspections. Donc moi je travaille beaucoup voilà.

C1 : Donc vous me parlez des complications avec vos parents, et vous, vous êtes concernée ?

165 E13 : Alors, je passe le protocole : tous les ans je vais à l'ophtalmo, pour contrôler mes yeux. Chaque fois le docteur X [médecin généraliste] me regarde les pieds. Les artères, tous les deux ans, j'y retourne pour faire l'examen du doppler, pour le cou et pour les jambes. Voir si les plaques, elles n'ont pas augmenté. Et puis, qu'est-ce que j'ai encore ? Mammographie, j'y vais bientôt. J'ai été opéré deux fois de gynécologie, donc j'y vais tous les ans. Et puis voilà, je pense que c'est tout. Y en a tellement.

170 Et en cardio, j'ai passé les examens que tous les diabétiques ont droit, et il a trouvé que j'étais un peu essoufflée à l'effort. C'est tout.

C1 : Vous êtes donc bien suivie ?

E13 : Bien suivie, et puis je connais bien, tout ce qui va se passer. Alors par exemple, quand je vais passer l'ophtalmo, je suis quand même angoissée. Là, j'y suis allée il y a pas très longtemps... je suis

175 quand même angoissée, parce que le jour où on va me dire que mes vaisseaux sont atteints. Ça va me faire peur. Moi c'est ce qui me fait peur ah ouais ouais. Et moi ce que je n'arrive pas bien à comprendre dans cette maladie, alors mes parents ils avaient des vieilles fiches, des vieilles analyses.

Et à la fin, ils avaient douze d'hémoglobine glyquée. Mais bon, ma mère a quand même tenu jusqu'à 82 ans, avec la tuberculose qu'elle a eue à 20 ans, avec un poumon en moins. Et moi, je suis à 7,7,

180 donc, je vais essayer de garder 7. Mon objectif, il a dit le docteur X [médecin généraliste] c'est entre 7 et 7,5. Mais bon, moi ce que je ne sais pas, c'est à quel moment le corps, il bascule, c'est pour ça que

je vais à l'ostéopathe. Parce que le corps c'est un ensemble, à partir du moment où il y a quelque chose qui va déconner, on ne sait pas où tout peut basculer. Alors là, moi, ce qui me fait peur en ce moment,

c'est les yeux. A partir de quand on n'y voit plus ? Parce que mes parents, ils avaient ça. Les

185 vaisseaux, parce qu'ils avaient fait du laser, mais c'était trop tard. Ouais, puis bon, ils étaient sur la

190 pente. Puis à cette époque-là... alors moi maintenant, ce que j'aimerais savoir, c'est sur l'alimentation, qu'est-ce que je peux ? Parce que je fais déjà des efforts, qu'est-ce que je peux encore faire mieux ... tout en mangeant de temps en temps un gâteau... pour reculer encore l'échéance ? Tout est dans le recul de l'échéance. On sait très bien que... moi je suis consciente. Et puis, je fais de la marche entre midi et deux heures, dès que je peux.

C1 : Comme activité physique alors vous faites quoi ?

195 E13 : Natation, deux fois par semaine. Deux fois par semaine une heure. Et donc, c'est toujours pareil, au début, moi je faisais ma brasse dessus, dessous. Et puis il y a un moment, je me suis dit : « allez, je tente le dos », et ben le dos crawlé, comme ça j'y arrive très bien. Sauf que j'ai forcé avec le pied, et je me suis pris en août, une inflammation du tendon d'Achille. Oui parce que, quand je nage comme ça, j'ai trop forcé. Donc j'ai fait des séances d'électrochocs, et ce qui s'est passé aussi, c'est que j'avais des boules de graisse sur la tête, des lipomes. Et puis, comme je n'ai pas beaucoup de cheveux, ça se voyait, donc je suis allée me faire opérer en novembre. On a fait sept points donc je ne pouvais pas aller à la piscine non plus. Donc j'ai repris la piscine samedi, voilà. Donc je suis restée six mois sans y aller, ça m'a manqué.

200

C1 : Ça fait combien de temps que vous faites de la piscine ?

E13 : Depuis 2009. Donc là ça fait cinq ans.

C1 : Et qu'est-ce qui vous a dit : « tiens je vais faire de la piscine » ?

205 E13 : C'est mon ostéopathe, c'est lui qui m'a dit : « mais allez à la piscine ». Et c'est vrai que quand j'étais jeune, c'était la seule chose que je faisais, c'était d'aller à la piscine. Et je n'osais pas y aller parce que quand vous êtes grosse, tout ça... Et puis un jour j'y suis allée. Bon le plus dure c'est acheter le maillot de bain etc... Mais maintenant j'y vais.

C1 : Et vous marchez entre midi et 14h ?

E13 : Oui entre midi et 14h je marche. Rapidement.

210 C1 : Et vous connaissez le lien entre diabète et activité physique ?

E13 : Ben non, justement j'ai beaucoup cherché dans les documentations, et je n'arrive pas à trouver l'influence. Qu'est-ce qui fait que les scores sont meilleurs si on fait une activité physique ? Je n'ai pas trouvé la réponse. Et ce que j'ai regretté quand je suis allée faire l'éducation thérapeutique à l'hôpital, c'est qu'il n'y avait pas de coach sportif, donc on n'a pas pu poser la question. On avait le coach pharmacien, le coach nutrition, tout ça, mais on ne nous avait pas expliqué ça, le sport. Parce que si

215

on me dit demain : « il faut faire quel sport ça peut encore améliorer », moi je le fais, par contre je ne fais pas de vélo, je n'aime pas ça.

C1 : Donc vous faites de la natation, de la marche, et le week-end comment ça se passe chez vous ?

220 E13 : Moi le week-end, je vais à la campagne, je fais le ménage dans la maison de mon frère parce qu'il est tout seul. Non, je ne vais pas promener, je vais en Savoie. J'ai une maison, mais non je ne fais pas d'activité le week-end. A la limite, je fais plus d'activité la semaine avec mon travail, j'ai des journées chargées, mais le week-end, je ne fais pas d'activité.

C1 : Et quels seraient les freins à l'activité physique chez vous ?

225 E13 : Ben moi, il faut que je fasse attention à la respiration, la piscine ça va parce que je vais doucement. Je ne vais pas trop vite, je maîtrise. Parce qu'au début, je n'y arrivais pas, j'avais peur. Et puis maintenant ça va. C'est pour ça que je ne ferai pas de jogging. Parce que le jogging, en plus, moi, j'ai beaucoup de poitrine, j'aurais dû faire du jogging. Mais je ne cours pas, je ne peux pas courir. Et moi, je voudrais qu'on m'explique : pourquoi la graisse se met sur le ventre et sur l'estomac ? . Parce que je vois, là, j'ai baissé d'une taille de pantalon, les bras, ça va mieux ils sont moins gros, parce que 230 je fais de la natation tout ça, les jambes sont fines. Et je vois mon ventre, bon il a beaucoup diminué depuis que je fais de la natation, mais moi, je ne comprends pas pourquoi ça se stocke là [désigne avec les mains], surtout sur l'estomac, et pourquoi ça ne se stocke pas sur les fesses ? Moi, je n'ai pas des grosses fesses.

C1 : Donc les complications il n'y en a pas, vous avez déjà été hospitalisée ?

235 E13 : En gynécologie, fibrome, et euh... ablation de l'utérus avec conservation des ovaires et du col. Hystérectomie subtotale.

C1 : Est-ce que vous savez comment ça marche le diabète ?

E13 : Donc c'est le pancréas qui est dérégulé, donc, le tout est là. Donc il y a des aliments qu'il ne faut pas manger, parce que le pancréas réagit mal.

240 C1 : Vous m'avez déjà pas mal parlé de l'alimentation, à quoi ressemblent vos repas classiquement ?

E13 : Ben, chez moi ça dépend, parce que des fois, j'ai beaucoup faim si jamais je suis énervée. Mais en fait, le soir je suis très limitée, c'est-à-dire que je mange mes galettes de riz avec de la « vache qui rit ». C'est-à-dire que j'ai supprimé le fromage, bon j'en mange de temps en temps, mais c'est la « vache qui rit » qui remplace. Je mange beaucoup de pommes, et puis il y a des moments où je ne 245 mange pas du tout de pâtes le soir. Et puis il y a des fois où j'en mange, et puis des fois où je ne

mange que des légumes. Et en fait, la cantine c'est très bien pour moi parce que c'est équilibré et calibré. Tout est calibré. Par exemple chez moi, quand je fais des pâtes, j'en mange trop. Ce n'est pas la quantité qu'il faut, je mange le double. Par contre, je ne mange pas de pain.

C1 : Le soir, si je comprends bien, vous faites soit un plat de pâtes, soit des tartines ?

250 E13 : Voilà...donc là, quand je rentre le soir, je me bois un thé à 5h.

C1 : Est-ce que vous avez des préférences alimentaires ?

E13 : Non non, moi je mange de tout, mais pas gras, le gras j'ai supprimé. Je n'en mange plus du tout. Mais j'aime bien manger.

C1 : Vous buvez de l'alcool ?

255 E13 : Alors moi l'alcool, je bois du vin de temps en temps le soir. Mais faut pas que j'en boive trop, parce qu'après je suis malade, surtout le vin blanc et pétillant.

C1 : Est-ce que vous connaissez les différents groupes d'aliments ?

E13 : Oui, les féculents, les légumineuses, les produits laitiers, tout ça. Oui oui, je mange de tout.

260 C1 : Parce que tout à l'heure vous m'avez dit que vous aviez supprimé le gras ? Et que vous aviez supprimé la viande ?

E13 : Oui, oui. Par exemple, je ne mange pas de poulet, parce que je pourrais en manger du poulet. Parce que les escalopes ce n'est pas trop gras, eh ben, je n'en mange plus. Par contre, le dimanche, ça m'arrive de manger une tête de veau, parce que je vais manger chez mon frère. Je mange de la tête de veau, une tête de veau, ou des tripes, ou du pot-au-feu. Par contre, l'entrecôte le midi, c'est fini. Ou
265 parfois, je mange du foie. Mais je mange beaucoup de poissons, par exemple, à la cantine le midi on a du saumon grillé. Par exemple, je sais qu'il faut manger du poisson gras pour les oméga 3, du saumon du hareng des choses comme ça.

C1 : Vous avez déjà vu une diététicienne en 2009 ?

270 E13 : Non, non, non, je n'ai jamais vu de diététicienne. Ah si, à l'hôpital, avec l'éducation thérapeutique, y avait une diététicienne. Et c'est là, qu'on a appris à lire les étiquettes, j'avais trouvé ça très, très bien.

C1 : D'accord, donc là ces derniers temps vous avez plutôt perdu du poids ?

E13 : Oui oui oui. J'étais à 82,5 kg, et puis maintenant je suis plutôt à 80.

C1 : Et votre entourage alors ?

275 E13 : Alors moi, je vis toute seule, mais j'ai mes deux frères, qui, le samedi midi mangent avec moi. Et le dimanche, je mange avec un de mes frères. Donc, j'ai tendance à préparer à manger pour plusieurs le week-end. La semaine non, parce que donc, la semaine je prépare à manger le soir, pour mon frère, parce que le midi il mange chez moi. Comme il ne peut pas rentrer chez lui, parce que c'est trop loin, il mange chez moi le midi que je prépare la veille. Mais je ne fais pas la même cuisine qu'à
280 mon frère qu'à moi, parce que lui, il mange de la viande. Il est classique dans ce qui mange, il n'est pas du tout comme moi.

C1 : Et vos frères, c'est un soutien pour vous ?

E13 : Oui, oui, oui, oui, mais ils ne me critiquent pas. Ils savent que j'ai ce souci-là.

C1 : Et vous, ça vous fait peur le diabète?

285 E13 : Ben, ça me fait quand même peur, par exemple si demain, je me retrouve aveugle, j'ai surtout peur au niveau de la dépendance. Si je ne peux plus conduire, si demain je prends un AVC. Moi mon objectif, c'est de retarder l'AVC [rire]. C'est mon objectif. Moi ma mère, en a eu deux, mon père est mort de ça. Pour moi, ça c'est clair.

C1 : Ah oui vous avez le souvenir de vos parents ?

290 E13 : Ah ben oui! Moi, pour moi, c'est de retarder l'AVC, alors ça ne veut rien dire parce qu'il y a des gens qu'ont des AVC à 40 ans et puis d'autres, qui ont 55 ans et qui vont très bien. Et puis là, j'ai lu quelque chose, parce que moi je lis beaucoup de revues médicales, et ils disaient, que chez les diabétiques, il n'y avait pas plus de cancers que chez les autres Alors ça me rassure, quelque part, enfin entre guillemets.

295 C1 : Et ça vous angoisse tout ça ?

E13 : Non, non, non. Mais bon, je me motive quoi, c'est un métier. Et puis ce que j'essaie surtout, c'est d'être honnête avec moi-même. Parce que, par exemple, là on a eu un gueuleton au boulot, on a bu un canon, on a mangé des trucs qui ne faut pas. Ce n'est pas que je culpabilise, mais je me dis que j'ai exagéré. Du coup, faut réduire, faut compenser quoi.

300 C1 : Et ça, c'est difficile pour vous ?

E13 : Oui, ça c'est difficile. Parce que quand vous êtes dans un groupe, c'est difficile de ne pas manger quand il y a des buffets, des galettes des rois. Parce que là, on a fait la galette des rois. En fait, ce n'était pas une galette, c'était un truc avec des petits canapés, et ben, j'ai réussi à en manger deux, alors j'étais fière de moi. Et puis je n'ai rien bu, enfin j'ai bu un verre de jus d'orange. En fait, je suis

305 contente quand je n'ai pas mangé ce qui est prévu. Voilà, c'est une grande satisfaction. Il y a beaucoup de choses maintenant que je mange à 50%. C'est-à-dire que normalement je dois manger une unité, eh ben j'arrive à en manger que la moitié.

C1 : Et du coup, est-ce qu'il y a des choses que vous vous interdisez ?

310 E13 : Dans la semaine, je ne mange pas de gâteau. Le week-end ça m'arrive d'en manger. Comme là, j'ai fait une tarte aux pommes maison, et ben ça m'arrive d'en manger de la tarte aux pommes maison. Parce que je sais que je n'ai pas mis de sucre. Voilà. Mais c'est dur d'être inventif, au niveau des plats, pour pas s'ennuyer, pour pas que ce soit triste quoi. Parce que c'est ça le problème, parce que si on mange triste, on mange n'importe quoi. Donc faut arriver à s'égayer, à se dire le soir : «tiens, qu'est-ce que je vais manger ? .

315 C1 : Donc là, si je comprends bien vos attentes, c'est de vous éclairer un petit peu plus sur l'alimentation, tout ça pour limiter l'arrivée de l'AVC ?

E13 : [Rire]. Oui-Oui.

C1 : Y-a-t-il d'autres choses ?

320 E13 : Non, non, moi je trouve que je suis déjà bien prise en charge. Mais c'est difficile, parce qu'à chaque fois, il m'arrive un ennui. Bon là, j'ai eu les pieds, il y a eu la tête, bon, l'année dernière j'ai fait une verrue plantaire. Il y a toujours un épisode comme ça, alors après je me fais des films. Surtout au niveau des pieds. Bon, alors maintenant on parle des pieds du diabétique, mais moi je me souviens avoir amené mon père, il avait un trou comme ça dans un orteil [désigne avec les mains]. Et il est décédé tout de suite. Quand je suis allée dans le service des pieds, je me suis dit : « et ben le jour où
325 ça m'arrive, c'est la fin des haricots ». S'il faut se faire opérer des pieds... Parce qu'après c'est foutu, ça veut dire que les artères sont bouchées. Alors ça, ça m'angoisse un petit peu, alors dès que j'ai un truc au pied, tant que je ne sais pas ce que c'est, je me fais tout un film, je vais chez le médecin. Et là, tout ce que j'ai eu sur les pieds ça n'avait rien à voir avec le diabète mais bon.

C1 : Vous êtes vigilante ?

330 E13 : Je suis très vigilante, mais par contre, il y a quelque chose d'étonnant, pour une diabétique, je cicatrise très vite, alors que normalement on dit que les diabétiques ne cicatrisent pas. Moi, je cicatrise très vite.

C1 : Et sinon votre temps libre ?

E13 : Je vais beaucoup en X[région], à la campagne. Par contre, je n'ai plus de télévision depuis 2009,
335 ça m'a gavé, je n'ai plus de télé, plus de micro-ondes. Par contre j'ai la radio.

Entretien 14

Le 06/02/2015, durée : 41 minutes.

Homme de 58 ans.

5 C2 : Racontez-moi votre diabète ?

E14 : Eh bien moi, mon diabète, il a démarré en 2009, enfin on l'a découvert en 2009, mais je pense que j'en avais avant, donc j'ai un traitement avec des cachets matin, midi et soir. Je supporte bien le traitement, je n'ai pas de souci particulier avec, honnêtement, comme il est stabilisé avec les cachets et qu'il se maintient régulièrement, je n'ai pas fait beaucoup d'effort, en toute honnêteté sur le sujet.

10 Je me dis, je suis un peu bourricot comme garçon des fois, mais je me dis, comme il est stabilisé comme ça, je n'ai jamais eu de pépin de santé lié à ça. Donc comme ça se maintient, je reste comme je suis. C'est sûr que, le jour où cela prendra des proportions plus grandes, je vais réagir comme d'habitude, et puis à ce moment-là, je m'y mettrai complètement. Voilà, c'est un peu le sentiment que je peux dire aujourd'hui. Après, dans le fait d'avoir du diabète ou non, dans ma famille, tous mes
15 frères ont du diabète, enfin la majorité. Y en a deux qui n'en ont pas, mais ça va venir, parce que malheureusement, c'est de famille. Ma mère aussi a du diabète, y a que mon père qui n'en a pas. Donc voilà, on connaissait la maladie du fait de ma mère et de mes frères et bon, c'est un peu génétique quoi. Avec des degrés plus ou moins importants, pour mes frères et puis pour moi.

C2 : Vous avez rapidement évoqué votre traitement, pouvez-vous m'en dire un peu plus ?

20 E14 : Oui oui, alors je prends Metformine 1000, un comprimé le matin, un à midi de 500 mg et un le soir de 1000 mg depuis 2009. Enfin, au début il y avait, ça dépend un peu des périodes, il fluctue un petit peu en général. Il est un peu plus fort en début d'année et puis il refaiblit arrivé aux congés d'été, et puis après, il remonte un peu. Mais bon, c'est quand même la fluctuation là depuis deux ans, c'est toujours le même niveau de cachet. Je pense qu'il a fallu deux, trois ans pour voir, pour arriver au bon
25 équilibre, c'était un peu plus haut à un moment, puis un peu plus bas. Et nous y voilà, on a trouvé le niveau d'équilibre, ça a l'air d'être stabilisé à ce niveau-là.

C2 : Vous me dites souvent que c'est stabilisé c'est-à-dire ?

E14 : Eh bien, par rapport aux analyses de laboratoire et au suivi que j'ai tous les trois mois avec le docteur. Il faut que je sois à 7,5% et je suis entre 7,3 et 7,6 en fonction des analyses médicales tous les
30 trois mois. C'est le critère où on s'est mis d'accord avec le docteur. Voilà, c'est sûr qu'il faudrait que je perde quelques kilos, j'en ai bien conscience mais ça, c'est un peu compliqué.

C2 : Pour revenir sur l'alimentation racontez-moi une journée type.

35 E14 : Alors, je me lève le matin vers 6h30 et là, c'est café au lait, c'est tout. Ensuite, le midi, je mange dans un restaurant, près de mon travail, souvent dans une cafétéria, dans la zone commerciale, ou alors dans des petits restaurants à côté, brasserie et autres... Et puis, de temps en temps, des restaurants un peu plus copieux avec des clients ou des fournisseurs, minimum un par semaine. Et puis le soir, je mange chez moi, j'ai tendance à manger beaucoup le soir. C'est lié au stress, je pense que ça me permet de diminuer le niveau de stress. Et puis je mange un fruit avant de me coucher, une
40 pomme ou une orange vers 11h30 minuit.

C2 : Et donc ces repas midi et soir, ils se composent comment ?

E14 : Alors, j'essaye de faire attention aux pâtisseries, je me limite un peu, ça me fait énormément de mal mais bon, je limite un peu. Sinon, pour le reste, honnêtement je n'ai rien modifié, j'ai bien conscience qu'il faudrait que je mange un peu moins le soir. Mais là, j'ai du mal, je n'ai pas trouvé le
45 bon timing quoi ! Je suis un peu décalé, je sais qu'il faudrait manger beaucoup le matin, un peu à midi et moins le soir, mais je suis un peu décalé, je fais les choses à l'envers. J'ai du mal, le soir j'ai faim et je n'arrive pas à changer cette habitude-là.

C2 : Et au niveau du choix des aliments ?

E14 : Je mange régulièrement de la charcuterie le soir, je sais que ce n'est pas bon mais j'aime ça.
50 C'est surtout de la cuisine paysanne, donc il y a pas mal de repas avec de la viande, quasiment tous les jours. Soit de la viande blanche, volaille, canard, poulet... On avait une ferme, alors il reste quelques habitudes ! Et puis des légumes tous les jours, et puis je mange un peu de fromage, un peu moins maintenant. Je limite un peu et un fruit tous les soirs: pomme, orange, banane ou kiwi. Mais je ne grignote pas du tout.

55 C2 : Savez-vous comment votre alimentation impacte votre diabète ?

E14 : Bah un petit peu, je sais qu'il y a certains groupes d'aliments qu'il faut éviter car ça augmente trop le sucre, mais je ne les connais pas bien. Je n'ai jamais vraiment fait de régime et je ne cuisine pas, alors je ne m'y connais pas très bien là-dedans.

C2 : Et concernant les boissons ?

60 E14 : A table, de l'eau, pas de jus de fruits, pas de soda et puis un verre de vin le week-end, sauf quand on va au restaurant avec les copains, je bois un verre de vin à l'apéro et un verre de vin au

repas. Mais sinon, je ne bois pas d'alcool, et de temps en temps, un verre de coca mais c'est très rare. L'été, ça m'arrive de prendre un coca ou un Perrier quand il fait très chaud mais c'est très rare, ce n'est pas trop mon truc. Et puis le café, mais je le bois sans sucre. Ça, c'est une évolution par rapport au diabète : le café sans sucre, il m'a fallu un peu de temps pour m'habituer mais maintenant c'est réglé, je ne peux plus le boire avec le sucre. C'est vraiment ça la grosse évolution par rapport au diabète, et puis j'en bois un peu moins maintenant. J'en bois un le matin et de temps en temps un à 1h. Le café sans sucre est rentré dans les mœurs. Par contre, je suis gourmand, ça je ne vais pas le nier, donc de temps en temps, je prends une pâtisserie en mangeant à midi. Et puis le dimanche matin, je prends mon croissant.

C2 : Et, concernant votre activité physique pouvez-vous m'en dire un petit peu plus?

E14 : Alors, j'ai fait du foot jusqu'à 35 ans, et puis après, je me suis fait mal au genou en tombant, et comme ça correspondait à une période, où, au travail, ils avaient beaucoup besoin de moi, j'ai dû arrêter. Et puis, de toute façon, physiquement, je commençais à ne plus être tout jeune, et de jouer contre des jeunes de 20 ans, c'était devenu vraiment difficile, ça allait trop vite. J'ai donc dit : « allez, il faut que j'arrête ». J'ai arrêté, et après j'ai essayé deux, trois sports, mais bon, ça m'a pas trop plu, et puis les copains ont fait un peu comme moi. Et quand, il n'y a pas quelqu'un pour vous motiver un petit peu c'est dur de s'y remettre. Après, on est pris par le rythme du travail et puis on ne fait plus rien. J'essaie quand même, tous les samedis matins, d'aller faire un petit tour dans la plaine à côté de chez moi, je marche environ 30 minutes, 45 minutes de manière régulière. En été, j'essaie d'en faire un peu plus, tous les soirs, les jours sont plus longs c'est plus facile. Je fais un petit peu de vélo aussi en été, mais ce n'est pas du vélo rapide, c'est plus de la promenade. Alors, j'essaie d'en faire une ou deux fois par semaine, soit le soir, je fais un petit tour à pieds, soit je prends mon vélo, et puis je fais un petit tour en vélo tous les samedis en été une petite heure.

85 C2 : Et dans la journée ?

E14 : Alors moi, je suis... je travaille encore, je suis responsable de formation donc je suis souvent en réunion, mais je fais quand même, tous les jours, le matin, et l'après-midi, le tour de l'usine, qui est assez grande, elle doit faire environ 2000 mètres carrés. J'ai eu, il y a trois, quatre mois, en début septembre, je devais faire environ une dizaine de kilomètres par jour dans les ateliers, d'ailleurs j'avais un petit peu maigri grâce à ça. Et puis maintenant que l'usine est toute installée, je suis constamment pris par les réunions, alors je fais beaucoup moins de marche à pied, c'est clair. Je suis assis quasiment en permanence, je descends deux ou trois fois à l'atelier dans la journée, c'est tout.

C2 : Et au niveau de votre travail, comment gérez-vous votre maladie ?

E14 : Pour moi, il n'y a pas de différence sincèrement. Ça ne m'entraîne pas de fatigue physique, ça
95 ne m'entraîne pas de dépendance ou autres, clairement je me sens comme un mec normal. Les
copains qui n'ont pas de diabète, ils sont comme moi. C'est peut-être ça aussi qui fait que je ne fais
pas les efforts nécessaires. Je n'ai jamais ressenti la maladie, à la différence de mon frère, qui lui a
failli en mourir. En fait, il ne savait pas qu'il avait du diabète, et pendant les fêtes de Noël, il y a
100 quatre, cinq ans en arrière, on lui avait offert une boîte de pâtes de fruits. Devant la télé, il a
commencé à en bouffer, il a bouffé la moitié de la boîte en regardant un film, et puis le soir il a fait un
coma. Il est rentré à l'hôpital, il est resté quatre, cinq jours entre la vie et la mort et ça, ça l'a travaillé.
Il faisait plus de 100 kg. En plus, en sortant de l'hôpital cinq jours après, il est tombé sur un copain à
lui, qui s'était fait amputé de la jambe à cause du diabète ! Alors ça, ça l'a fait flipper ! C'était un
105 copain qui jouait au rugby avec lui. Alors il a fait un régime d'enfer, il est tombé à 70 kg, il n'avait
donc plus de diabète. Effectivement, il faudrait qu'il m'arrive un truc comme ça, je n'espère pas mais
bon, pour que je commence à faire attention. Car comme ça ne m'a pas touché moi personnellement,
ça n'a pas suffi à me motiver, non. Et puis, la problématique, c'est qu'on ne peut pas non plus se priver
de tout. Je suis un épicurien, j'aime bien manger, j'aime bien boire un bon verre de vin, j'aime bien les
bonnes choses. Si un copain m'appelle et me dit : « samedi on fait la potée à midi », je dis : « ok
110 j'arrive ! ». J'aime la bonne bouffe, et en plus ma mère, elle est super bonne cuisinière donc ça n'aide
pas.

C2 : Vous m'avez dit que votre maman a aussi du diabète, c'est cela ?

E14 : Oui, oui, mais ça n'a pas vraiment changé sa façon de faire la cuisine. Elle arrive à 82 ans, donc
c'est encore plus difficile de changer. Ça fait 25 ans qu'elle a du diabète, mais c'est des milieux de
115 paysans, ils ont, toute leur vie, travaillé la terre, ils ont leurs habitudes. Quand vous vous levez à 5h
du matin, vous arrivez à midi, vous ne vous contentez pas d'une feuille de salade ! Donc elle a
toujours été habituée à apporter sur la table quelque chose de consistant. Elle n'a pas réussi à changer
ses habitudes; et puis c'est pareil, elle a ses médicaments, et ça, comme ça n'impacte pas sur ses
activités physiques, ni sur son travail, à partir de là, elle ne change rien. « Les chiens ne font pas des
120 chats » comme on dit, donc elle est un peu dans le même cas que moi. Et, comme mon père il n'est
pas diabétique, il n'y a pas de nécessité pour elle de changer quoi que ce soit. On essaye de limiter
quand même les sucreries, mais ça n'empêche pas que de temps en temps elle fasse des bons gâteaux.

C2 : Si j'ai bien compris, le diabète c'est une histoire familiale, est-ce que vous en discutez entre vous
?

125 E14 : Bah, mon frère quand il a eu son problème, il était bien content après de nous raconter comment
il a eu supprimé son diabète. Et j'ai mon autre frère, qui en a aussi, et on le sait. Alors, l'autre jour, il
est arrivé et il m'a dit : « putain, il est encore augmenté, pourtant je n'ai pas changé ma façon de
130 faire ! Le toubib il va encore m'engueuler ! », alors je lui ai dit : « c'est normal que ça fluctue un
peu ». Et puis des fois, j'emmène mes parents chez le toubib, alors avec ma mère, on compare, elle
me demande combien j'ai, elle s'inquiète de savoir si ça a bougé. Et puis, comme il est stable, pour
elle on s'en inquiète pas, car c'est maîtrisé. Comme il est stabilisé avec les cachets et que les cachets,
ce n'est pas non plus une grosse contrainte. Le jour où il faudra qu'on passe aux piqûres, ce sera
différent. On fera ce qu'il faut, car moi, j'ai peur des piqûres, alors là, je me mettrai au régime. Si on
135 doit passer aux piqûres, je supporterai, mais ça ne va pas me plaire. C'est vrai que c'est une maladie
qui n'a pas d'aspect physique, qui n'est pas un handicap. En tout cas aujourd'hui, je n'ai pas de
handicap ni contrainte physique par rapport à ça. Alors, je sais que la maladie est là mais on s'y
habitue et elle ne nous gêne pas. Si ça empêchait de marcher alors là, je me mettrais en situation de
combat mais ce n'est pas le cas.

C2 : Connaissez-vous les risques qu'il peut y avoir avec cette maladie ?

140 E14 : Oui, oui, typiquement, j'ai ma voisine qui est décédée à cause du diabète, elle s'était coupée au
pied et ça n'a jamais guéri. On sait les impacts et les risques potentiels, mais tant qu'on est en bonne
santé, tout va bien. C'est le jour où l'on est plus en bonne santé que le diabète devient un problème.
C'est comme la cigarette. J'ai conscience des impacts que ça peut avoir en cas d'opération ou de
blessure, mais pour autant je n'ai pas changé grand chose. Mais s'il y a un moyen pour moi
145 d'améliorer les choses, sans tout chambouler dans ma vie, si vous me dites de manger des carottes à
midi, je ne viens pas, ce n'est pas la peine. Par contre, si on me dit : « ces aliments-là, il faut
absolument les éviter, car ils sont très pourvoyeurs de diabète », alors là, je ferai attention. Mais pour
l'instant, je ne sais pas trop hormis le sucre ce qu'il faut éviter. J'ai besoin d'avoir des choses claires.
J'ai bien conscience qu'il y a aussi une histoire de quantité de ce qu'on mange, mais ça, c'est ma
150 difficulté, je n'arrive pas à réduire. Je sais que je mange trop et surtout le soir. En plus, comme je
mange très, très vite, ça ne va pas dans le bon sens. Mais je n'arrive pas à perdre ces habitudes. Je
pourrais me passer de manger à midi sans problème, mais le soir je ne peux pas. Et puis chez moi, j'ai
tendance à me servir deux fois, au restaurant ce n'est pas possible. Chez moi, j'arrive, mes parents ont
déjà mangé, alors c'est tout prêt, il n'y a plus qu'à réchauffer. Alors je m'installe, et je mange tout
155 seul, donc à partir de là, j'ai tendance à manger vite. Quand je mange, je mange, je ne parle pas, je ne
peux pas faire les deux à la fois. Donc là où les gens mettent dix minutes pour finir l'assiette, moi j'en
mets deux. J'ai bien conscience que je mange trop et trop vite mais je n'arrive pas à me corriger. On

m'a dit de prendre une assiette plus petite le soir pour limiter les quantités, mais du coup je me ressers. On m'a dit aussi de reposer la fourchette entre chaque bouchée, mais ça me fait chier ! Et puis, j'ai quand même un boulot hyper stressant, avec 110 personnes à gérer, une activité de production qui n'est pas simple, des clients qui sont compliqués. Donc tous les jours, il faut s'assurer que la production soit bonne. Il y a une pression de résultats, une pression de satisfaction de nos clients qui est très forte, donc ça, c'est une charge de travail importante très génératrice de stress. Alors, quand on arrive à la maison on n'a pas envie de s'ajouter encore des contraintes. Il faut que la soupape elle lâche, et malheureusement et bien souvent la soupape elle lâche au moment des repas. Il vaudrait mieux quand j'arrive chez moi, attendre 30 minutes avant de me mettre à table, le temps que la pression redescende un peu, mais je ne peux pas, car je rentre trop tard. J'ai conscience de ce vers quoi il faudrait aller, mais j'ai du mal à mettre en application.

C2 : Votre moral, est-il impacté par tout cela ?

170 E14 : Non, ça ne me déprime pas, ça pourrait le devenir si mon diabète augmente et s'il faut changer de programme de soin. Là, ça va me mettre en tension, mais là non je ne vais pas dire que ça me pèse. De temps en temps, j'oublie de prendre mes médicaments et je me dis : « oh putain ! ».

C2 : Vous oubliez de prendre vos médicaments c'est-à-dire ?

175 E14 : Des fois, ce n'est pas prévu à l'avance, on m'invite à manger à l'extérieur, et je n'ai pas mes médicaments sur moi et donc là, ça saute mais c'est rare. Et puis s'il y en a un que j'ai tendance à oublier c'est celui du midi, au travail. Typiquement hier, je ne l'ai pas pris, j'étais en réunion, on avait des plateaux repas, je n'avais pas ma veste avec moi, alors je ne l'ai pas pris. Je n'y ai pas pensé, car j'étais en réunion. Si je suis en réunion le midi, je l'oublie quasiment à chaque fois.

C2 : Est-ce que ça vous fait peur votre diabète ?

180 E14 : Un peu des fois, mais pas souvent en fait, je n'y pense pas trop, et puis comme je ne le sens pas souvent, je l'oublie. Je sais qu'il faudrait que je sois plus sérieux, car sinon, je vais avoir des problèmes plus tard, mais pour le moment je ne m'en occupe pas tellement. Si, j'y pense, j'ai quand même un peu peur après ce qui est arrivé à mon frère. Je sais que je peux en mourir, mais comme je ne me sens pas malade, ça ne me fait pas vraiment peur.

185 C2 : Y a t-il d'autres choses, concernant votre diabète, dont vous souhaitez me parler ?

E14 : Comme ça, non, je n'ai rien qui me vient d'autre, je pense que le point le plus important c'est que j'apprenne les aliments que je peux manger, et ceux que je ne peux pas manger. Parce que quand je regarde les bouquins, c'est trop compliqué y a trop de choses. Et il y a tout et son contraire, alors ça

190 me gave et je ne retiens rien. Il y a trop d'infos contradictoires, alors je ne vais pas m'emmerder à choisir ma nourriture si ce n'est pas clair. Si les choses étaient clairement établies, je saurais faire. Enfin il ne faut pas que ça devienne trop contraignant non plus.

Entretien 15

Le 02/03/2015, durée : 22 minutes.

Femme de 72 ans.

C1 : Est-ce que vous pouvez me parler de votre diabète?

5 E15 : Ça serait difficile, parce que je suis à la limite, je ne sais pas s'il faut que je mange moins de gâteaux ou, si c'est parce que je mange trop de chocolat au trop de saucisson.

C1 : Et quand vous dites : « à la limite », ça veut dire quoi ?

E15 : Je ne dépasse pas la ligne, alors je suis toujours surveillée pour ça, ma maman était diabétique. Je fais attention quand même.

10 C1 : Vous avez vos prises de sang avec vous ? Parce que vous êtes diabétique ou vous n'êtes pas diabétique ?

E15 : Je ne sais pas, je ne sais pas si je suis à la limite. Je ne dépasse pas.

C1 : Montrez-moi je vais vous dire [regarde la prise de sang]. Si, vous avez du diabète, parce que vous êtes à 1,29 et la limite c'est 1,26. Et vous n'avez pas la prise de sang juste avant ?

15 E15 : [Cherche]. Non je ne l'ai pas.

C1 : Du coup, comment vous vivez le fait d'avoir du diabète ?

E15 : Ça, ça va, je me sens un peu essoufflée c'est tout. Je suis essoufflée quand je monte les escaliers, quand je marche, moi qui ne marche pas beaucoup.

C1 : Comment on a découvert ça ?

20 E15 : « Comment on a découvert ça ? », eh bien je vous ai dit, ma maman était diabétique, comme il y en a dans ma famille, le médecin surveille ça de près, et puis voilà.

C1 : Donc c'était l'année dernière ?

E15 : Oui.

C1 : Et comment vous avez réagi quand on vous a parlé de ça ?

25 E15 : Pour moi, c'était normal, voilà.

C1 : Ça ne vous a pas...

E15 : Non, ça ne m'a pas affolé. Ça ne m'a pas affolé. C'est vrai que je devrais faire plus attention, mais j'aime bien manger.

C1 : Est-ce que vous avez modifié des choses suite à l'annonce ?

30 E15 : Non, tous les jours je vais manger chez ma copine à midi, elle a eu un AVC il y a trois ans. Donc, comme elle est au régime, je mange comme elle.

C1 : Tous les midis ?

E15 : Tous les midis, sinon je me fais disputer, disputer [rire].

C1 : Est-ce que vous avez un traitement pour le diabète ?

35 E15 : Non.

C1 : Est-ce que c'est une contrainte pour vous d'être diabétique ?

E15 : Ben, pour le moment ça ne me gêne pas. On verra la suite, si des fois...

C1 : Comme vos parents étaient diabétiques, est-ce que vous connaissez les complications que ça peut générer ?

40 E15 : Eh ben oui. Ma maman m'avait expliqué comment ça marchait pour le dosage de son diabète. Qu'il ne fallait pas manger salé, qu'il ne fallait pas manger tout ce qui est gras. La rétention d'eau.

C1 : Mais est-ce que vous savez ce que ça peut faire le diabète sur votre corps, comme complication ?

E15 : Ça peut faire un problème au cœur. Voilà !

C1 : Est-ce que vous savez comment ça fonctionne dans le corps ?

45 E15 : Non.

C1 : Est-ce que vous avez d'autres problèmes de santé ?

E15 : Et bien je prends un médicament pour la tension, et puis pour le cholestérol.

C1 : Est-ce que ça vous fait peur d'avoir du diabète ?

E15 : Non.

50 C1 : Au niveau de votre poids, comment a-t-il évolué ces derniers temps ?

E15 : Eh bien c'est-à-dire que je ne travaille plus, je ne me lève plus le matin à 5h, donc, c'est une autre vie, maintenant c'est plutôt vers 8h, 8h30, je me prélasser. Et puis voilà, quand on s'arrête de travailler on ne mange pas comme quand on travaille. On n'a plus d'activité alors automatiquement...

C1 : Du coup vous avez plutôt grossi ?

55 E15 : Ouh là, oui !

C1 : Vous avez pris combien à peu près ?

E15 : 20 kg depuis 2007.

C1 : Et vous avez l'impression que c'est dû à quoi ?

60 E15 : Et bien le matin, je prenais mon petit déjeuner à 5h, le midi avant je pouvais être sur un chantier, donc je ne mangeais pas. Et puis je retournais à l'usine pour faire le travail, donc ça me décalait tout. C'est pour ça que je n'avais pas un repas complet, c'était tout décalé. Alors que maintenant c'est réglé, c'est telle heure, telle heure, telle heure, puis je n'ai plus d'activité.

C1 : Et vous faisiez quoi comme métier ?

65 E15 : J'étais technicienne d'entretien de grande surface. Femme de ménage quoi ! Le matin de 6h à 8h j'avais un chantier, de midi à 14h j'avais un autre chantier, et le soir de 17h à 20h j'avais un autre chantier. Alors voilà !

C1 : Et vous avez arrêté de travailler quand ?

E15 : En 2007, parce que je ne pouvais plus travailler, je suis tombée malade, j'avais beaucoup de tendinites. Et puis ensuite, la retraite ça fait trois ans.

70 C1 : Donc 2007, c'est à partir de là que vous avez pris du poids. Du coup, votre suivi médical il consiste en quoi ?

E15 : Pour le diabète, pour la tension, pour le cholestérol.

C1 : Donc là, vous voyez votre médecin traitant...

75 E15 : Tous les 6 mois, j'ai rendez-vous avec lui, il me renouvelle mes médicaments. Tous les deux ans, je vais voir un cardiologue.

C1 : Vous avez des problèmes au niveau cardiaque ?

E15 : Eh bien, j'ai de la tension, donc automatiquement on me surveille.

C1 : Est-ce que vous avez déjà essayé de perdre du poids ?

80 E15 : Je n'y arrive pas. On arrive à un âge où, les régimes ça ne marche pas, au bout de quinze jours [sourir]. Et puis voilà !

C1 : Vous avez déjà vu des personnes pour ça ?

E15 : Oui, mais ça remonte à très longtemps. Et puis je sais plus après... je laisse tomber.

C1 : Au niveau de votre moral ?

E15 : Bien, il va bien. Même très bien.

85 C1 : Maintenant que vous êtes à la retraite, comment vous occupez votre temps libre ?

E15 : Bon ben, c'est la routine, euh le matin je me lève à 8h, 8h30, je prends mon café devant la télé tranquille. À 10h, j'attends que ma copine me dise qu'elle est chez elle, et après je vais dans la salle de bain, je me prépare. Et puis je vais chez elle pour déjeuner. Et puis l'après-midi, on va se promener, on boit le café. Et puis le soir je rentre chez moi. Sinon parfois, je vais voir mon fils qui habite à

90 Rives. Et puis voilà.

C1 : Donc vous vous promenez l'après-midi ?

E15 : Ou oui oui.

C1 : Et vous marchez ?

E15 : Pas du tout.

95 C1 : Vous vous promenez en voiture ?

E15 : Oui, elle est aussi feignante que moi pour marcher.

C1 : Du coup au niveau de l'activité physique, vous n'en faites pas du tout ?

E15 : Je ne fais rien.

C1 : Et avant vous en faisiez ?

100 E15 : Non jamais.

C1 : Vous connaissez le lien entre activité physique, alimentation et diabète ?

E15 : Eh bien, en principe on apprend à faire de la cuisine diététique, et faire du sport à côté. Parce que l'un ne va pas sans l'autre.

C1 : Et du coup à la maison vous vivez comment ?

105 E15 : Tranquille.

C1 : « Tranquille », et vous vivez seule ?

E15 : Oui.

C1 : Et à quoi ressemble une journée de repas alors ?

110 E15 : Et bien, à midi, elle fait beaucoup de choses, de la salade, des légumes, un plat de féculents, et puis des poissons ou de la viande. Et puis du fromage, et puis un dessert. Et puis le soir, je me fais une soupe, avec du jambon, et puis parfois je mange les restes, voilà je ne me fais pas un vrai repas.

C1 : Et l'après-midi, vous grignotez ?

E15 : Non.

C1 : Et les produits sucrés ?

115 E15 : Et bien, de temps en temps c'est un gâteau. Du chocolat, ça fait un moment que je n'en n'ai pas mangé. Mais bon je suis plutôt salé que sucré.

C1 : Et c'est quoi votre truc ?

E15 : Mon truc, c'est la charcuterie [rire]. Ce n'est pas tous les jours, mais quand j'ai envie de manger de la charcuterie, je ne me prive pas.

120 C1 : Au niveau de votre entourage, il y a votre amie, votre fils, comment ça se passe ?

E15 : J'ai deux fils.

C1 : C'est un soutien pour vous ?

E15 : Oui, ça va bien.

C1 : Qu'est-ce qui vous empêcherait de faire de l'activité physique ?

125 E15 : La motivation.

C1 : Vous m'avez dit que vous étiez essoufflée ?

E15 : Oui, c'est à cause du surpoids je pense. Donc, il ne faut pas marcher trop vite, il ne faut pas... Mais enfin, j'ai quand même les escaliers à monter et à descendre...

C1 : Et qu'est-ce qui vous tenterait d'essayer comme activité physique ?

130 E15 : Ça ne serait pas du sport, plutôt de la gymnastique.

C1 : Est-ce que vous avez des peurs ?

E15 : Non, rien.

C1 : Quelles sont vos attentes en terme de prise en charge pour le diabète ?

135 E15 : Ce que j'attends... Si je peux, si j'arrive à diminuer mon diabète. Si j'arrive à apprendre à cuisiner correctement. Et puis voilà. Un soutien moral, pour aider, pour voir comment ça fonctionne, pour voir avec d'autres personnes comment elles font.

C1 : Rencontrer des personnes d'accord, et du coup à l'activité physique ?

E15 : [Fait non de la tête],[rire].

Entretien 16

Le 05/03/2015, durée : 36 minutes.

Femme de 60 ans.

C1 : Euh du coup, est-ce que vous pouvez me parler de votre diabète ?

E16 : [Silence]. Ben c'est vrai que j'ai des contrôles tous les deux, trois mois, les résultats sont directement avec mon médecin, donc je n'ai pas vraiment la possibilité de contrôler [silence], c'est vrai que j'ai d'autres petits soucis de santé aussi... Donc je suis suivie pour une dépression que j'ai faite en 2007. Et donc j'ai un traitement aussi un antidépresseur, et ainsi que du Teralithe le soir, et donc c'est vrai que ça fait beaucoup [rire], et c'est vrai que je me suis rendu compte petit à petit que j'avais besoin de prendre du sucre. Et ça a été, je me suis rendu compte progressivement, j'avais l'impression qu'en prenant quelque chose de sucré ça me, ça m'aidait à... J'avais l'impression que ça me remontait le moral.

C1 : Le moral ?

E16 : Le moral et puis même tout... Ça me remontait physiquement, je me sentais même physiquement fatiguée entre le traitement que j'avais face à ma dépression. Il y a même parfois, j'avais tendance à piocher dans le sucré. Actuellement, c'est toujours plus ou moins pareil. J'ai l'impression d'être... Enfin un réconfort ou plus ou moins pareil. Je ne sais pas c'est quelque chose qui... Un besoin quoi ! Donc je me suis rendu compte aussi, que si je me fais une coupure, quelque chose comme ça, c'est toujours plus long à cicatriser. Je me cogne aussi et qu'il y a une petite ouverture, c'est aussi plus long à cicatriser, voilà donc...

C1 : Et quand vous parlez de ce besoin de manger du sucre, vous l'attribuez au diabète?

E16 : Ben oui parce que ça, ça s'est révélé [rire], au départ tout le monde me disait : « pourquoi il faut que tu manges ? », et je leur disais : « ben ça me fait du bien ». Et puis ça s'est révélé après une analyse, ça s'est révélé que j'avais une...

C1 : Vous pensez que c'est à cause de ça ?

E16 : Peut-être ou un facteur héréditaire, enfin je ne pense pas parce que ma maman ne l'était pas, mon papa ne l'était pas, enfin ça doit remonter à y a très longtemps.

C1 : Et comment ça a été découvert du coup?

E16 : Et donc suite à un examen sanguin. A l'époque, c'était le docteur X [médecin généraliste] le père, et donc là, c'est le fils qui a repris. A cette époque-là, c'était le père, donc il m'a fait faire un bilan sanguin, et c'est là qu'on s'est rendu compte au départ. Et puis après ça a augmenté, augmenté... Et puis j'ai toujours besoin, de temps en temps, un petit peu, de prendre du sucre des petits morceaux de sucre [rire]. Et puis je me sentais, de temps en temps partir, enfin pas partir mais vidée. J'avais l'impression que de manger un petit morceau de sucre ou bien quelque chose de sucré, ça me faisait du bien, ouais. C'est vrai qu'au niveau de l'alimentation, j'ai pris beaucoup de poids. Et donc, je suis suivie pour la dépression en prenant du Teralithe, mon médecin m'a dit que ça allait me faire prendre au moins trois kilos alors là je ne sais pas trop. Et puis donc j'ai pris énormément de poids depuis 2008. J'avais rencontré une diététicienne qui était à l'époque sur X[ville] donc elle m'avait pas mal encouragée et tout, et donc j'avais réussi à perdre trois, quatre kilos, mais pas plus et là c'est pareil donc.

C1 : Et quand est-ce qu'on a découvert le diabète?

E16 : Entre 2006 et 2007.

C1 : Et comment vous avez réagi quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

E16 : Ben je n'étais pas trop surprise, étant donné que j'avais une addiction au sucre [rire]. Mais comment se fait-il que j'ai du diabète ? On m'a souvent dit, enfin souvent, qu'il y a une hérédité. Donc il peut y avoir une hérédité, et donc moi je... Et puis étant donné que j'ai une addiction au sucre... Je ne suis pas trop étonnée du résultat. Donc on m'a donné un traitement, qu'on a rectifié après.

C1 : Et vous avez eu quoi comme traitement?

E16 : Alors j'ai eu Metformine, alors j'ai eu plusieurs dosages. Et là actuellement je suis sur Diamicron.

C1 : Seul ou avec la Metformine ?

E16 : Non seul.

C1 : Et pourquoi on a arrêté la Metformine ?

E16 : C'est justement avec le fils du docteur X [médecin généraliste], c'est un médecin qui a voulu modifier, et puis je crois que j'ai eu un petit souci avec la Metformine.

C1 : Est-ce que vous avez modifié des choses depuis qu'on vous a dit que vous aviez du diabète?

E16 : Plus ou moins [rire]. Dans le sucre, c'est toujours un besoin. C'est dans la tête [rire] ! J'ai tendance à aller plus vers le sucré, le salé c'est...

C1 : Et vous avez modifié des choses dans votre alimentation?

E16 : Non pas plus, si ce n'est que de modifier les quantités, je ne me suis jamais resservi deux fois. Donc, je ne l'ai jamais fait même avant, donc je ne suis pas... Donc j'ai l'impression... Et puis il y a aussi l'âge, hein. Et puis la ménopause, il y a des moments, j'ai l'impression que c'est vraiment difficile.

C1 : Et au niveau de l'activité physique ?

E16 : Je ne fais pas vraiment grand chose. Je me suis inscrite à une activité le lundi, je fais un peu de Pilate. J'ai fait pendant quelques temps aussi un petit peu de marche. Une petite heure tout autour de X (ville), avec une amie, j'ai un peu laissé tomber. Et c'est vrai que quand je marche un peu, je me sens un petit peu essouffée. Bon, il y a le poids, je sais hein.

C1 : Et vous avez pris combien à peu près ?

E16 : Euh, une vingtaine de kilos, ouais.

C1 : Et, vous, vous le vivez comment ?

E16 : Il y a des jours ça va et puis y a des jours où je n'ai pas trop le moral, ça se répercute sur les articulations. Il y a des jours j'essaie de ne pas trop y penser, il y a des jours, je me dis qu'il faut faire quelque chose, ce n'est pas possible [rire].

C1 : C'est plus le poids que le diabète finalement ?

E16 : Oui, même le diabète je sais qu'il y a des conséquences.

C1 : Qu'est-ce que vous savez là-dessus?

E16 : Ben oui, niveau cardiovasculaire. En plus, là dernièrement, mon médecin m'a fait faire une analyse de sang et donc j'ai du cholestérol. Enfin j'en avais un peu trop, et là on a revu ensemble en janvier les dernières analyses. Il m'avait mis sous statines, et puis je n'ai pas supporté. J'avais des douleurs dans la nuit, au niveau des articulations, au niveau des doigts tout ça. Donc je l'ai revu je lui ai dit : « écoutez, j'ai arrêté le traitement ». Il n'était pas très content, mais bon, je lui ai dit que ça me réveille la nuit avec mes douleurs. Du coup, il a essayé un autre traitement style « arthro statines » un truc comme ça, un générique.

C1 : Et ça va mieux ?

E16 : Ben je l'ai interrompu. Et puis j'ai vu X [diététicienne] début février, qui m'a dit : « faut peut-être mieux le prendre parce que bon... ». On a regardé les analyses avec elle, elle ne pense pas que ça soit trop catastrophique mais bon, par prévention.

C1 : Donc pour vous, il y a des problèmes cardiovasculaires ?

E16 : Oui, et puis quand on se blesse, des problèmes de cicatrisation. Et, j'ai ma belle-mère qui a de gros problèmes d'essoufflement, alors je ne sais pas trop si c'est dû au diabète. Aussi c'est nerveux mais bon. Je sais que c'est des problèmes, pas anodins.

C1 : Et vous savez comment ça marche dans le corps ?

E16 : Plus ou moins [Silence]. Ben, déjà au niveau du cholestérol, ma diététicienne m'a expliqué le bon et le mauvais. Le mauvais je crois que ça va directement au foie, ça fait des problèmes de circulation. Et le bon, je sais plus ce qu'elle m'a vraiment expliqué l'autre jour.

C1 : Et au niveau du diabète, vous savez comment ça fonctionne ?

E16 : Plus ou moins, pas vraiment non, je n'ai jamais eu les informations.

C1 : Et du coup, votre suivi là, il consiste en quoi ? Médecin traitant vous m'avez dit tous les deux, trois mois, qu'est-ce que vous faites d'autre ?

E16 : Oui, une prise de sang tous les trois mois. Et, personne d'autre.

C1 : Et vous n'avez pas de complications par rapport au diabète ?

E16 : Non pour l'instant ça va.

C1 : Et, au quotidien c'est un problème pour vous, le diabète, les médicaments, tout ça... ?

E16 : Un petit peu. Puis ce n'est pas toujours facile, nous sommes trois à la maison. Niveau des repas, de la préparation des repas, ce n'est pas toujours. Faut que je fasse attention à certaines choses, il y a des jours ce n'est pas toujours... Je limite les quantités, je limite la consommation des graisses aussi, c'est peut-être une complication du diabète non ? Les problèmes de...

C1 : De cholestérol ?

E16 : Oui voilà ! Parce que je ne peux pas dire que je mange du gras, ça non.

C1 : Et par contre, ces envies de sucré, ça ressemble à quoi ?

E16 : C'est très difficile... Ça peut être à n'importe quel moment. Ça peut être des fruits, quand je prends mon petit déjeuner, dans la matinée, je vois un fruit qui me plaît, je vais le manger. Ça peut

être dans l'après-midi aussi. Si je n'ai rien dans les placards, ça va mais c'est pas toujours évident [Rire]. Ça peut être des fruits, des biscuits, un petit peu de chocolat. Oui, c'est l'envie de sucre.

C1 : D'accord, et du coup pour les repas, ça se passe comment ? C'est quoi votre journée type ?

E16 : Je prends mon petit déjeuner le matin, donc avec la diététicienne on a revu tout. Je me limite à trois « Krisprolls » avec un petit peu de confiture oui, je ne peux pas dire que je mange énormément le matin. Je ne prends pas de jus de fruits, mais ça m'aide pour tenir la matinée, étant donné que je ne travaille plus, donc là c'est plus difficile pour les tentations. Quand on voit une corbeille de fruits ou des petites choses qui traînent [rire]. Je mange des légumes, un peu de pâtes, des féculents, X[diététicienne] a revu avec moi, de prendre des féculents, plutôt le midi et pas le soir, parce que ce n'est pas très bon en fait, pour l'élimination. Donc je les prends plutôt le midi. Je ne mange pas systématiquement de la viande tous les jours. Plutôt deux à trois fois par semaine. Le poisson, j'ai tendance à ne pas trop le négliger. Il faut que je parte sur de bonnes bases. Donc un fruit. Et le soir, légumes, salades, et de la protéine mais pas... jambon, œuf...

C1 : Et l'après-midi vous grignotez ?

E16 : Quand je suis à l'extérieur non, par contre si je suis chez moi... C'est sûr qu'en travaillant, on n'a pas le temps de grignoter [rire], mais là oui, c'est depuis quelques temps.

C1 : Vous faisiez quoi comme métier ?

E16 : J'étais sédentaire, je travaillais dans un bureau. Je travaillais dans une caisse de retraite complémentaire. Donc j'étudie des dossiers, je travaille sur l'ordinateur. Je suis à la retraite depuis un an, depuis le premier mars de l'année dernière.

C1 : Comment vous organisez votre temps libre ?

E16 : Ben, je suis un peu cette activité le lundi, le Pilates. Je sors un peu, mais je ne marche pas trop trop, hein! Ça, c'est le problème, j'ai arrêté. Je marche un peu le jeudi, ça dépend des journées [rire]. J'ai vraiment besoin d'être à l'extérieur. Ma sœur, qui vit actuellement en X[pays] qui est là pour quelques mois, donc on sort ensemble. On va au cinéma, j'ai des anciennes collègues de travail, on se voit de temps en temps.

C1 : A la maison vous m'avez dit que vous êtes trois, donc comment vivez-vous ?

E16 : Donc j'ai mon mari, ma fille.

C1 : Et du coup comment ça se passe à la maison là pour les repas, c'est vous qui faites tout ?

E16 : Oui oui oui.

C1 : Et avec votre entourage le diabète ça se passe comment ?

E16 : Ma sœur, qui me surveille de temps en temps [rire] : « mange pas ça, mange pas ça ». Mon mari et ma fille, ben eux, ils s'occupent de leur assiette [rire].

C1 : Au niveau du moral, il y a : « des hauts et des bas », vous m'avez dit ?

E16 : Oui il y a des hauts et des bas [rire].

C1 : Est-ce que vous avez des peurs par rapport au diabète ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous font peur ?

E16 : Je n'y pense pas trop, je n'y pense pas trop.

C1 : Donc l'activité vous m'avez dit : « Pilates le lundi »...

E16 : Oui, avant je marchais deux ou trois fois dans la semaine mais maintenant je ne marche plus. J'étais fatiguée et puis avec le temps qu'on a eu en février. Faudrait peut-être que je reprenne un peu là maintenant que les beaux jours arrivent.

C1 : Quels sont vos freins à l'activité physique ? Vous m'avez dit le souffle ?

E16 : Oui, et puis, je fais de l'apnée du sommeil aussi. Alors là, j'avais été, j'ai vu avec mon médecin, j'avais été voir un pneumologue, donc j'ai été faire des examens sur X(ville). Et puis après, ils m'ont envoyé à X [ville], dans un centre qui teste, et la conclusion c'est que ce n'était pas nécessaire d'être appareillée. A l'époque, c'était un appareil, je ne sais plus qu'on mettait dans la bouche, je crois. Et le médecin m'avait dit : « il faut quand même voir un pneumologue », mais bon, je ne l'ai pas fait. Sinon, donc je n'arrive pas à suivre du fait de l'essoufflement, à cause du poids [rire]. Et puis au niveau des articulations, les genoux ça me fait mal. Je sens qu'en souplesse, j'ai tout perdu [rire].

C1 : Est-ce que vous connaissez le lien entre activité physique, alimentation, diabète ?

E16 : Je pense que ça permet de faire baisser le diabète, surtout le régime, l'activité physique. C'est vrai que j'en suis consciente, c'est important.

C1 : Est-ce que vous avez des projets pour les années à venir ?

E16 : Non non.

C1 : Qu'est-ce que vous attendez vous d'une prise en charge par rapport au diabète ?

E16 : Peut-être me recadrer dans pas mal de choses. Je sens qu'il y a des fuites où je fais encore n'importe quoi. Je ne me prends pas assez en charge, je pense beaucoup plus aux autres qu'à moi. Je pense d'abord aux autres, et du coup je me néglige un petit peu.

C1 : Quand vous dites : « recadrage », ça veut dire quoi ?

E16 : Essayer d'être stimulée, déjà au niveau des repas. Et aussi, pour se déplacer, pour bouger un peu. Pour faire des choses, mais c'est vrai qu'avec le poids, c'est mon souci. C'est vrai que depuis 2007, je n'arrive pas, je n'ai pas de bons résultats, j'essaye et puis je replonge. C'est trop dur.

C1 : Quand vous dites : « replonger », ça veut dire quoi ?

E16 : Eh ben, c'est les tentations [rire]. Alors les envies de sucré c'est terrible. Et puis aussi je ne bois pas assez, c'est vrai qu'au niveau hydratation et tout hein. Ça a toujours été même étant plus jeune. Je ne suis pas quelqu'un qui boit, petit-déj', le café ou deux verres d'eau mais bon, je n'arrive pas à boire 1,5 L d'eau. C'est difficile.

C1 : Y a t-il des choses que vous vous interdisez de manger ?

E16 : [Non de la tête]