



HAL
open science

L'abord de l'estime de soi lors de l'accompagnement thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : étude qualitative auprès des patients

Jennyfer Malnou

► To cite this version:

Jennyfer Malnou. L'abord de l'estime de soi lors de l'accompagnement thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : étude qualitative auprès des patients. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01615545

HAL Id: dumas-01615545

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01615545>

Submitted on 12 Oct 2017

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 :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.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>

L'abord de l'estime de soi lors de l'accompagnement thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : étude qualitative auprès des patients

Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine
Spécialité : médecine générale

Par Jennyfer Malnou [Données à caractère personnel]

Thèse soutenue publiquement le 26 septembre 2017, à la faculté de médecine de Grenoble.

Devant le jury composé de :

Président du jury Monsieur le Professeur Patrick Imbert

Membres
Monsieur le Professeur Thierry Bougerol
Madame le Docteur Rita Guzun
Monsieur le Docteur Aymeric Henriot, directeur de thèse

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

Année 2016-2017

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL 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	BAYAT Sam	Physiologie
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	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
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
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
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
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
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
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	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-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
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
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU - PH	LE GOUËLLEC Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
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	MC LEER 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
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémo - 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
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
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	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
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
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale



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 couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

Au Professeur Patrick Imbert, pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury. Merci pour votre bienveillance à l'égard des internes.

Aux membres du jury, le Professeur Thierry Bougerol et le Docteur Rita Guzun. Merci d'avoir accepté de lire et d'évaluer mon travail.

A mon directeur de thèse, le Docteur Aymeric Henriot. Merci pour tes conseils et tes interrogations orientées qui m'ont permis d'avancer en laissant une place à mon propre cheminement.

Merci aux patients qui enrichissent cette thèse.

Merci à Peggy, Elie, Claire, Cécile et Jacques d'avoir pris le temps de parler de mon projet à vos patients.

Merci à PyLouis et Mamounette pour vos nombreuses relectures à toutes heures, aux bourges pour leur anglais, à Rabite pour les schémas, à Myriam pour l'informatique. Et bien sûr à Elie pour nos nombreuses discussions médicales, littéraires et philosophiques sur le sujet, qui ont eu un impact certain sur l'évolution de mon travail.

Merci à Guillaume et Dominique de m'avoir transmis votre passion pour la médecine générale et pour autrui, lors de mon UPL.

Richard, merci encore pour ton soutien lorsque j'en ai eu besoin.

Merci à toutes les équipes soignantes que j'ai rencontrées en tant qu'interne puis remplaçante, qui m'ont appris à travailler ensemble, pour et avec le patient.

Maman et papa, merci de m'avoir construit ce socle si solide qui me permet aujourd'hui d'être épanouie dans mes choix. Votre amour m'accompagne chaque jour.

A Aurèle et Margaux pour notre complicité de sœurs, persistante. Aux membres de la beau'at, Pierre et Karim qui agrandissent notre famille et rendent heureuses mes sœurs. Aux créations, Romane et future Zazou.

Merci à Virginie et Philippe de faire le déplacement pour cette soirée particulière et tous les événements importants de notre famille.

Merci à Béné, notre architecte colocataire et à toute la grande famille d'Elie pour son accueil.

A vous mes amis de Paris. Pour tous nos moments partagés pendant l'externat et pour tous ces instants que nous continuons à vivre ensemble : Tiphaine, Fétia, Maité (lâche la Calédonie), Nathalie, Adeline, Julie, Lucile, Solenn, Ben, Gilles. Et maintenant, les pièces rapportées qui apportent une touche de fraîcheur supplémentaire (classement non officiel) : Mathieu, Ben, Lounis, Yannick, Thomas, Ando, Irina et les futur(e)s.

La famille Thonon où le premier semestre nous a soudé pour un bout de temps : Line, Mélo, Amandine, Marie, Blandine/Antoine/Samuel, Adri, Christine, Laurens, Amélie, Lucile, Damien et Nico.

Aux gynécos d'Annecy devenues amies par la fête puis les confidences : Marie, Clara, Judith et Alexia. Puis les minis-vous, Léon et Alaska grâce à vos moitiés. Une belle rencontre.

Aux membres de cette fameuse colloc' pendant les urgences et toutes les rencontres qui en ont découlé grâce à nos apéros répétitifs et nos activités de loisir : Marie (encore, indeed), Coline, Diego, Noé, Boris, Isa, Émilie, Gilles, Louise, Damien, Julia/Huguette. Que ça continue.

Aux amis d'Elie devenus un peu les miens par nos loisirs partagés.

Elie. Pour cette chance que nous avons eu de croiser nos chemins. Pour ce hasard que nous avons transformé en histoire. Merci pour ta présence et ton soutien. Rendez-vous allée des Tilleuls !

Résumé

Contexte : L'accompagnement thérapeutique des patients atteints d'un diabète de type 2 se conçoit sur l'articulation des aspects biologiques, psychologiques et sociaux. Patients et soignants s'y appuient simultanément, pour aboutir à des changements de comportement de santé respectant le plaisir de vivre. Considérer chaque patient dans toute sa singularité devient ainsi, un préalable dans les relations de soins où l'estime de soi, composante essentielle de notre identité, pourrait avoir une place privilégiée.

Objectifs : L'objectif de cette étude était d'analyser si la prise en compte de l'estime de soi des patients diabétiques de type 2 au cours de leurs consultations de suivi, avec les différents professionnels de santé, modifiait leur vécu de l'accompagnement thérapeutique.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative inspirée de la phénoménologie, auprès de patients adultes atteints d'un diabète de type 2. Les entretiens individuels semi-structurés se sont déroulés entre le 26 janvier et le 23 mars 2017.

Résultats : Les dix personnes interrogées ont apporté des réponses différentes à nos attentes initiales. L'estime de soi ne souhaitait pas être discutée directement avec les soignants et sa répercussion sur l'accompagnement thérapeutique de leur diabète était, selon eux, absente. Les patients soulevaient d'autres concepts, intimement liés à l'estime de soi, comme ressources pour identifier et mobiliser leurs compétences propres : le rapport à soi et le rapport aux autres.

Prendre connaissance de soi en individualisant puis acceptant ses qualités et ses manques permettait aux patients de prendre confiance en leurs capacités.

Les compétences spécifiques à chaque personne devaient être renforcées et valorisées par l'entourage familial, amical et soignant. Ainsi, soutiens, rencontres amicales et sentimentales, appartenance à un groupe, concouraient au changement de rapport aux autres et permettaient par ces partages de moments de vie à aider le patient dans l'initiation et le maintien des changements de comportements de santé.

Conclusion : Cette bienveillance mutuelle entre patients, proches et soignants semblait être leur recours prédominant dans l'accompagnement thérapeutique de leur diabète. Les changements de comportements de santé et le bien-être des patients s'influençaient réciproquement.

Mots clés : diabète de type 2, estime de soi, prise en charge personnalisée du patient, comportement de santé, soignants

Abstract

Context: Therapeutic support of patients suffering diabetes mellitus type 2 has to be considered with biological, psychological and social aspects. Patients and caregivers take it into consideration at the same time to reach some health behavior changes respecting life pleasure. Considering each patient in all his singularity becomes then, a prerequisite in care relationships for which self-esteem, an essential component of our identity, could have a special place.

Objective: The objective of this study was to analyze if the self-esteem consideration of diabetic type 2 patients during their monitoring consultations, with the different health professionals, was modifying their experience of the therapeutic support.

Method: We realized a qualitative study inspired by phenomenology, with adult patients suffering diabetes mellitus type 2. The individual semi-structured interviews took place from the 26th of January until the 23rd of March 2017.

Results: The ten interviewed persons gave us different answers from what we expected. Patients didn't want to discuss directly the self-esteem subject with the caregivers and its repercussion on the Therapeutic support of their diabetes was, according to them, nonexistent. However, patients raised others concepts, deeply linked to the self-esteem, such as resources for identifying & mobilizing their own skills: self-consideration and relationship to others. Knowing themselves better with the process of individualizing and accepting their own forces & lacks allowed patients to get confidence in their abilities.

Specific skills of each of them had to be reinforced & valorized by family, friends & caregivers. Thus, supporters, friendly and sentimental meetings, the fact of being part of a group are factors that contributed to change relationship to others & allowed, by sharing life moments, to help the patient in the initiation and maintenance of changes in health behaviors.

Conclusion: This mutual goodwill between patients, family and caregivers seemed to be their predominant remedy in the therapeutic support of their diabetes. Health behaviors modifications and patients well-being reciprocally were influenced.

Key words: *diabetes mellitus type 2, self-esteem, case management, Health Belief, caregivers*

Table des matières

Abréviations	page 13
Introduction	page 14
1. Le diabète de type 2 en soins primaires	page 14
2. L'estime de soi	page 15
3. L'estime de soi et l'accompagnement thérapeutique des patients	page 17
4. Cheminement de la recherche	page 18
Matériel et méthode	page 20
1. Équipe de recherche	page 20
2. Choix de la méthode	page 20
3. Recrutement des participants	page 21
4. Recueil des données	page 21
5. Analyse des données	page 22
6. Protection des participants	page 23
Résultats	page 24
1. Caractéristiques de la population	page 24
2. Échange sur le concept de l'estime de soi	page 28
Définition de l'estime de soi	28
Développement et équilibre de l'estime de soi	29
3. Liens entre le diabète et l'estime de soi	page 31
Influence du diabète sur l'estime de soi	32
Influence de l'estime de soi sur le diabète	34
4. Modélisation du changement de comportement	page 37
Forte estime de soi et changement de comportement avec le diabète	38
Faible estime de soi et changement de comportement avec le diabète	39
5. Vécu du diabète et de son accompagnement thérapeutique	page 40
Ressenti à l'annonce du diabète	40
Représentation et vécu du diabète	42
Représentation et vécu de l'entourage	43
Alimentation et changement de comportement avec le diabète	45
Activité physique et changement de comportement avec le diabète	48

Vécu des traitements médicamenteux	50
6. Vécu de la relation avec les soignants	page 53
Dans le suivi du diabète	53
Dans l'abord de l'estime de soi	56
Discussion	page 58
1. Résultats principaux	page 58
2. Validité de l'étude	page 59
3. Comparaison avec la littérature existante	page 62
4. Implications futures	page 65
Conclusions	page 69
Bibliographie	page 72
Annexes	page 75
Verbatims des dix entretiens	page 85

Abréviations

OMS : organisation mondiale de la santé

COREQ : consolidated criteria for reporting qualitative research

SASPAS : stage ambulatoire en soins primaires en autonomie supervisée

P : participant (P1 : participant 1 ; P2 : participant 2 ; et cetera...)

CAP : certificat d'aptitude professionnelle

IMC : indice de masse corporelle

HTA : hypertension artérielle

HbA1c : hémoglobine glyquée A1c

Inhibiteur DPP4 : inhibiteur de la dipeptidyl peptidase-4

IDE : infirmier diplômé d'état

ETP : éducation thérapeutique

CHU : centre hospitalier universitaire

BEP : brevet d'études professionnelles

APA : activité physique adaptée

FdR CV : facteurs de risques cardiovasculaires

I : investigatrice

Introduction

1. Le diabète de type 2 en soins primaires

En 2014, 422 millions d'adultes de plus de 18 ans présentaient un diabète dans le monde (dont la majorité de diabète de type 2).

La prévalence du diabète a doublé chez les adultes entre 1980 et 2014 passant de 4,7 % à 8,5% de la population mondiale (1).

Le vieillissement de la population, l'allongement de l'espérance de vie des patients diabétiques, l'augmentation de la fréquence du surpoids, de l'obésité et de la sédentarité laissent à penser que la prévalence de cette maladie va continuer de progresser.

Le diabète est responsable d'une mortalité prématurée et d'incapacités importantes.

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), 3,7 millions de décès dans le monde en 2012 étaient liés à une glycémie élevée (diabète, maladies cardiovasculaires, insuffisance rénale chronique, tuberculose). Dont 43 % surviennent prématurément avant 70 ans (1).

Le diabète est responsable d'une morbidité qui contrarie la qualité de vie des patients(2).

Plusieurs facteurs de risques du diabète sont modifiables : le surpoids, l'obésité, le manque d'activité physique, l'alimentation non équilibrée et le tabagisme actif (3).

Leur contrôle permettrait de réduire les complications liées au diabète et les décès prématurés.

Le bien-être des populations concernées pourrait ainsi, être amélioré.

Les soins primaires sont au cœur de l'accompagnement thérapeutique des patients présentant un diabète de type 2.

Selon l'étude entred réalisée entre 2007 et 2010, 82 % des patients diabétiques de type 2 sont suivis par leur médecin généraliste et 14 % par un endocrinologue libéral en association avec un médecin généraliste (2).

Les professions paramédicales sont également sollicitées par les patients diabétiques de type 2. Vingt-cinq pourcents d'entre eux ont consulté régulièrement des infirmiers libéraux. Vingt pourcents ont eu une consultation avec un diététicien (2).

Plusieurs études ont montré que l'aspect psychosocial du diabète de type 2 est insuffisamment pris en compte par les soignants (4-6).

Par exemple, dans DAWN 2, seuls 11 % des patients disent avoir été incités par leur professionnels de santé à verbaliser la façon dont le diabète affecte leur vie (5).

Il semble que le soignant se concentre principalement sur la maladie alors que le patient recherche un équilibre respectant sa qualité de vie bouleversée par l'apparition de contraintes nouvelles : règles hygiéno-diététiques, traitements médicamenteux, examens complémentaires réguliers, consultations de suivi.

L'objectif des soignants et du patient porteur d'un diabète de type 2 est l'accompagnement thérapeutique dans une modification prolongée des comportements compatibles avec le maintien du plaisir de vivre.

2. L'estime de soi

Depuis William James au XIX^{ème} siècle, de nombreux auteurs se sont intéressés à l'estime de soi.

Considéré par beaucoup comme le précurseur de la psychologie sociale, il est le premier à expliciter le concept de l'estime de soi.

L'estime de soi définie comme le rapport entre le soi réel et l'idéal de soi (ou comme le rapport entre les réussites et les prétentions) est une composante essentielle de notre identité. Elle est au carrefour des trois composantes du soi : comportementale, cognitive et émotionnelle (7,8).

Elle se base sur une auto-évaluation qui sera d'autant plus juste que l'estime de soi est haute(7).

Construite au cours de l'enfance, l'estime de soi s'ajuste ensuite de deux façons selon Charles Horton Cooley : à travers les expériences personnelles vécues et à travers l'image de soi réfléchi par les autres (9).

C'est une dimension de notre personnalité mobile qui se doit d'être régulièrement alimentée par le sentiment d'être aimé et le sentiment d'être compétent (10). Cette nécessité de reconnaissance par autrui associée au sentiment de compétence est également décrite par Abraham Maslow et Albert Bandura (11,12).

Morris Rosenberg a mis au point une échelle de l'estime de soi globale pouvant être utilisée en recherche clinique (13).

Cependant, la majorité des auteurs décrivent l'estime de soi comme multidimensionnelle. Ainsi, comme le décrit Susan Harter, l'influence sur l'estime de soi des réussites et des échecs dans un domaine dépend de l'importance que la personne accorde à ce domaine spécifique(14).

L'estime de soi joue un rôle dans notre bien être émotionnel. Elle participe à notre équilibre psychique (15).

L'estime de soi a également un rôle dans notre capacité à s'engager dans l'action face aux différents événements de vie (15).

Selon Albert Bandura, la croyance en son efficacité propre constitue le facteur clef de l'action humaine (12).

Les personnes présentant une haute estime d'elles semblent plus persévérantes face aux obstacles de la vie que celles ayant une faible estime d'elles (13).

Les personnes présentant une faible estime d'elles attribuent leurs échecs à des facteurs internes (16).

L'estime de soi n'a pas de définition consensuelle. Nous n'avons pas préféré la vision d'un auteur plus qu'un autre. Nous avons décidé d'exposer les éléments des différentes approches théoriques qui nous paraissaient avoir un sens pour le sujet de notre étude.

C'est dans cette perspective, que nous avons vu l'estime de soi comme une autoévaluation, une dimension affective de notre personne, mobile tout au long de la vie en fonction des événements vécus, variable d'un domaine à l'autre.

L'estime de soi est un concept de plus en plus étudié en psychologie de la santé, notamment en psychiatrie et en pédiatrie.

En effet, l'accompagnement thérapeutique du patient dans sa globalité en prenant en compte l'aspect bio-psycho-social est une approche maintenant établie dans les soins primaires.

L'objectif thérapeutique est de trouver un équilibre de vie entre les contraintes liées à la maladie et la qualité de vie.

3. L'estime de soi et l'accompagnement thérapeutique des patients diabétiques de type 2

Plusieurs aspects du diabète nous ont fait penser que l'estime de soi des patients pouvaient avoir un lien dans leur parcours de vie avec leur maladie.

En effet, le diagnostic d'un diabète de type 2 engendre des modifications des habitudes de vie multiples : activité physique, règles alimentaires, réalisation d'examen complémentaires réguliers, consultations de suivi par les différents professionnels de santé, prise de traitements. L'ensemble de cet accompagnement thérapeutique peut représenter un fardeau pour le patient et donc avoir un impact sur son bien-être et sa qualité de vie.

Plusieurs études s'accordent à dire qu'il y a une altération de la qualité de vie chez les patients présentant un diabète de type 2 (2,3,17,18). Deux causes pourraient l'expliquer : les contraintes liées à l'accompagnement thérapeutique et les complications du diabète.

La qualité de vie répond au besoin de toute personne de se sentir bien avec soi-même et dans son environnement socio-affectif (19).

La qualité de vie a une composante collective avec les besoins physiologiques nécessaires à notre survie (besoins de faim et de soif, besoin de sécurité (11)) ; et une composante individuelle avec les besoins psychiques, propres à chacun.

Ces besoins psychiques se manifestent conjointement avec les besoins physiologiques, pour former un ensemble complexe qui tend vers un idéal personnalisé modifiable en fonction des événements de vies rencontrés (20).

Si les désirs personnels de la qualité de vie concordent avec les prétentions de la personne, alors le bien être émotionnel est présent (19).

Le deuxième aspect de la maladie qui nous faisait penser que l'estime de soi pouvait y jouer un rôle était l'association du diabète de type 2 à de nombreux préjugés dans la société (4,5) : personnes en surpoids, sans activité physique, âgées, de faible niveau socio-économique.

Or, le regard des autres joue un rôle important dans l'estime de soi qui est un miroir social (9). Elle est dépendante de la façon dont les autres nous perçoivent et nous valorisent que ce soit l'entourage proche ou la société en règle générale.

De plus, le diabète est une maladie chronique. Son annonce est souvent associée au sentiment que ce ne sera plus comme avant, basculant le patient vers le statut de malade (21).

La maladie chronique met en cause le rapport à soi, le rapport à son propre corps, l'autonomie par rapport aux proches et aux soignants. Elle est le trouble de l'équilibre et de l'harmonie de l'homme. Selon Georges Canguilhem, la maladie est une variation quantitative des phénomènes physiologiques. Nous guérissons en nous donnant de nouvelles normes de vie (22).

En pédiatrie, une étude réalisée en 2010 par Anne-Charlotte Foubert a montré que le diabète chez l'enfant a un impact sur l'estime de soi. Essentiellement deux domaines sont touchés : l'estime de soi sociale par la différence avec l'autre et l'image de soi par la définition de l'identité de l'enfant par rapport à sa maladie (23).

Enfin, l'investissement du patient dans la modification de ses habitudes de vie liées au diabète est primordial afin d'améliorer son état de santé. Cela nécessite une motivation de sa part. L'estime de soi avec son rôle dans la capacité à s'engager dans l'action pourrait permettre aux patients d'initier ce changement de comportement.

Plusieurs études ont corrélé positivement l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle (ou de la confiance en soi) à la mise en place de comportements de santé protecteurs (24–26). Le sentiment d'auto-efficacité et la confiance en soi étant des composants de l'estime de soi.

A notre connaissance, il n'y a pas d'étude qui étudie le lien entre l'abord de l'estime de soi et les changements de comportement de santé chez les patients diabétiques de type 2.

4. Cheminement de la recherche

C'est dans ce contexte que nous nous sommes intéressés à la prise en compte de l'estime de soi des patients diabétiques de type 2.

Notre idée était d'explorer l'existence d'un lien entre les deux et de quelles manières ils pouvaient s'influencer l'un et l'autre dans l'initiation et la poursuite d'un changement de comportement face au diabète.

Est-ce que inviter le patient à s'exprimer sur son estime de lui, lui permettrait d'enclencher son engagement dans le processus de soin ? Et comment ?

Notre première hypothèse était que l'annonce du diabète pouvait modifier l'estime de soi des patients.

La seconde hypothèse était que l'estime de soi pouvait avoir un rôle dans l'accompagnement thérapeutique des patients.

L'objectif de cette étude était d'analyser si la prise en compte de l'estime de soi des patients diabétiques de type 2 au cours de leurs consultations de suivi, avec les différents professionnels de santé, modifiait leur vécu de l'accompagnement thérapeutique.

Le dessein étant la préservation de la santé des patients diabétiques de type 2 définit selon l'OMS comme un état complet de bien-être mental, physique et social. Cette définition utopique de la santé est un objectif de vie personnalisé. C'est un idéal, qui permettrait de donner à chacun les ressources individuelles nécessaires pour identifier et réaliser ses ambitions (27).

Comment l'abord de l'estime de soi avec les soignants modifie l'accompagnement thérapeutique des patients diabétiques de types 2 ?

Matériel et méthode

1. Équipe de recherche

L'investigatrice, Jennyfer Malnou, était médecin généraliste remplaçante dans la région grenobloise lors de la réalisation de ce travail de thèse.

Elle n'avait pas d'expérience spécifique dans le domaine de la recherche qualitative.

Le directeur de thèse, Aymeric Henriot, était médecin généraliste à la maison de santé de Domène et chef de clinique universitaire de médecine générale à la faculté de médecine de Grenoble.

Le projet de thèse n'a pas bénéficié de financement publique.

Ni l'investigatrice, ni le directeur de thèse n'avaient de conflit d'intérêt à déclarer en lien avec le sujet de l'étude.

2. Choix de la méthode

Nous voulions étudier la relation entre l'abord de l'estime de soi des patients avec les soignants et la trajectoire des patients dans le cadre de leur diabète de type 2.

Notre travail avait donc une dimension exploratrice importante du vécu et du ressenti des participants.

L'analyse qualitative inspirée de la phénoménologie avec une approche inductive nous a semblé la plus adaptée.

La discussion autour de l'estime de soi lors de nos entretiens pouvait être vulnérabilisante pour certaines personnes.

Il nous paraissait important de laisser une liberté de parole tout en prenant compte de la littérature sur le sujet.

Les entretiens individuels semi-structurés sont donc apparus comme les plus adaptés.

La grille internationale COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) a été suivie pour l'écriture de notre travail afin de respecter les critères de validité de l'analyse qualitative.

3. Recrutement des participants

Les patients inclus étaient des adultes porteurs d'un diabète de type 2.

Ils ont été initialement informés de l'étude lors d'une consultation avec un de leur professionnel de santé. Il leur a été remis une fiche d'information papier précisant que le travail portait sur l'estime de soi et le diabète de type 2 et expliquant les modalités de l'étude (annexe A).

Les professionnels de santé ont transmis à l'investigatrice par mail les coordonnées des participants acceptant oralement de la rencontrer.

L'investigatrice les a ensuite contactés par téléphone pour planifier la date et le lieu de l'entretien et leur donner des informations complémentaires sur l'étude s'ils en avaient été demandeurs.

Les participants étaient de la périphérie grenobloise et du Grésivaudan.

Trois ont été adressés par une infirmière Asalée que l'investigatrice avait rencontrée lors de son SASPAS (Stage ambulatoire en soins primaires en autonomie supervisée) ; cinq par deux cabinets d'infirmiers libéraux que l'investigatrice connaissait en dehors de sa vie professionnelle ; un par une pharmacienne d'officine informée de l'étude par un des infirmiers et un par un médecin généraliste que l'investigatrice avait remplacé une semaine.

La population a été variée au maximum afin d'étudier le plus de comportements différents.

Les critères de variabilité étaient : le genre, l'âge, le niveau socio-économique, l'ancienneté du diabète, la dépendance ou non à l'insuline et la présence de complications du diabète.

Le choix des participants avait été organisé pour que l'investigatrice n'en connaisse aucun dans le cadre de sa vie professionnelle ou personnelle pour permettre aux participants de se confier librement.

L'unique critère d'exclusion était la présence de troubles cognitifs qui empêcheraient une compréhension suffisante des échanges pour l'expression du vécu.

4. Recueil des données

Le canevas d'entretien a été testé sur deux personnes de l'entourage de l'investigatrice.

Il a ensuite été utilisé pour guider l'entretien. Il a été remanié au fur et à mesure de l'avancée de l'étude (annexe B).

Au téléphone, l'investigatrice a proposé aux participants de se rencontrer chez eux s'ils acceptaient. L'objectif était qu'ils soient dans un environnement où ils étaient en confiance et où le rapport entre investigateur et participant pouvait être le plus neutre possible.

Après une explication éclairée du déroulement de l'étude, les entretiens ont été menés face à face (annexe C).

L'enregistrement audio a été réalisé avec un smartphone et un dictaphone placés au centre de la table.

Nous avons commencé par discuter autour du sujet suivant les trames du canevas d'entretien.

Nous avons fini par des questions concernant les données sociodémographiques (annexe D).

Le consentement écrit des participants a été recueilli (annexe A).

Il leur a été proposé systématiquement un envoi par mail du travail à la fin de la rédaction.

Cinq participants ont été informés de la profession de l'investigatrice avant notre entretien, deux l'ont apprise à la fin de notre échange et trois l'ont ignorée suite à la présentation de l'investigatrice en tant que chercheuse.

5. Analyse des données

La retranscription mot à mot des entretiens a été réalisée dans un traitement de texte (LibreOffice Writer). Les informations non verbales constatées lors des entretiens ont été retranscrites lorsqu'elles paraissaient intéressantes pour l'étude.

L'anonymisation des données a été respectée lors de la retranscription.

L'analyse des verbatims a été réalisée à l'aide du logiciel Nvivo 11 starter au fur et à mesure des entretiens.

Le codage descriptif a été réalisé individuellement par l'investigatrice et le directeur de thèse pour les trois premiers entretiens.

L'analyse des données s'est ensuite fait par codage thématique puis un codage matriciel pour construire un modèle explicatif.

La mise en commun du travail a été réalisée après l'analyse du premier entretien puis après le deuxième et troisième.

Le codage a été réalisé par l'investigatrice et le directeur de thèse sur 30 % des entretiens. Puis le directeur de thèse a été consulté lorsqu'un nouvel élément ou des questionnements surgissaient de l'analyse de données.

La structure finale du codage axial a également été discutée avec le directeur de thèse.

La triangulation des chercheurs a ainsi été respectée.

Les entretiens se sont déroulés jusqu'à saturation pragmatique des données. Celle-ci est apparue dès le huitième entretien et a été confirmée par l'analyse de deux entretiens supplémentaires.

6. Protection des participants

La thèse a bénéficié d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés sous le numéro 2017-A00226-47 le 26 janvier 2017.

L'enregistrement de l'investigatrice en tant que promoteur attaché au centre de recherche du centre hospitalier universitaire de Grenoble a été réalisé auprès du Comité de Protection des Personnes le 13 mars 2017 via le site pour les Volontaires Recherches BioMédicales.

Résultats

1. Caractéristiques de la population

Onze patients ont été informés par un de leurs professionnels de santé.

Nous avons réalisé dix entretiens entre le 26 janvier 2017 et le 23 mars 2017. Le dernier participant n'a pas été contacté par téléphone car la saturation pragmatique des données avait été atteinte.

Neuf participants ont été vus à leur domicile, un ne l'a pas souhaité et nous nous sommes retrouvés dans un café de son choix.

Les entretiens ont duré 43 minutes en moyenne (de 29 à 55 minutes).

• Caractéristiques démographiques

Les participants étaient âgés de 76,4 ans en moyenne (âge médian de 76,5 ans).

Il y avait 6 hommes et 4 femmes. Deux d'entre eux étaient nés hors de France.

La moitié des participants était mariée. L'autre moitié se partageait entre divorcés, veufs et célibataires.

Participants (P)	Âge (ans)	Sexe	Pays de naissance	Situation personnelle
P1	67	H (homme)	France	Marié
P2	69	H	France	Divorcé
P3	65	F (femme)	Italie	Mariée
P4	82	F	France	Divorcée
P5	80	H	France	Célibataire
P6	90	H	France	Veuf
P7	73	H	France	Veuf
P8	86	F	France	Mariée
P9	89	H	Italie	Marié
P10	63	F	France	Mariée

• Niveau socio-économique

Un participant se déclarait en difficultés financières.

Quatre participants possédaient un niveau scolaire inférieur au collège. Deux avaient une formation supérieure ou égale à bac +2.

La moitié des participants était des employés, deux des ouvriers, trois des cadres ou professions intellectuelles supérieures.

Participants (P)	Ressenti financier	Niveau de formation	Activité, dernière profession
P1	À l'aise	CAP	Retraité, employé
P2	Ça va	Certificat d'étude	Retraité, ouvrier
P3	À l'aise	Licence	Retraîtée, employée
P4	À l'aise	Licence	Retraîtée, cadre/profession intellectuelle
P5	C'est difficile	Primaire	Retraité, ouvrier
P6	À l'aise	Lycée	Retraité, cadre/profession intellectuelle
P7	À l'aise	Bac	Retraité, cadre/profession intellectuelle
P8	Ça va	Certificat d'étude	Retraîtée, employée
P9	Ça va	Certificat d'étude	Retraité, employé
P10	Ça va	Bac	Parent au foyer, employée

- **Ancienneté du diabète**

L'ancienneté moyenne du diabète des participants était de 19,3 ans.

Participants (P)	Ancienneté du diabète (ans)
P1	15
P2	20
P3	6
P4	32
P5	17
P6	23
P7	33
P8	5
P9	34
P10	8

- **Risques vasculaires**

Une personne refusait de connaître son poids. Les neuf autres participants avaient un indice de masse corporelle (IMC) à 26,4 kg/m² en moyenne. Quatre étaient en surpoids et un en obésité sévère.

La moitié des personnes interrogées avait de l'hypertension artérielle (HTA) et six déclaraient avoir une dyslipidémie ou prendre un traitement par statines.

L'hémoglobine glyquée A1c (HbA1c) était à 7,15 % en moyenne. Deux valeurs étaient manquantes : une non connue de la personne et l'autre dans la norme.

Participants (P)	IMC (kg/m ²)	HbA1c (%)	HTA	Dyslipidémie
P1	26	6,4	non	oui
P2	37,9	6,9	oui	oui
P3	Ne sait pas	7,4	non	oui
P4	26	Ne sait pas	oui	non
P5	21,9	Normale	oui	non
P6	21,8	7,7	non	oui
P7	24,7	7	oui	oui
P8	29	8,8	oui	oui
P9	27,4	6,8	non	non
P10	23,3	6,2	non	non

- **Complications du diabète**

Six participants déclaraient n'avoir aucune complication liée au diabète.

Deux participants présentaient une neuropathie diabétique et trois des complications de macro-angiopathie diabétique (artériopathie oblitérante des membres inférieurs et insuffisance coronarienne).

Une personne avait des complications dentaires. Une autre avait une maladie de Dupuytren et un syndrome d'apnée du sommeil qu'elle reliait au diabète.

Participants (P)	Complications déclarées par le patient
P1	aucune
P2	dentaire
P3	aucune
P4	aucune
P5	Neuropathie, syndrome coronarien aigu
P6	aucune
P7	Artériopathie oblitérante des membres inférieurs, neuropathie, maladie de Dupuytren, syndrome d'apnée du sommeil
P8	aucune
P9	Revascularisation coronaires
P10	aucune

- **Traitements médicamenteux**

Trois participants étaient traités en monothérapie par des biguanides.

Deux suivaient une trithérapie par antidiabétiques oraux.

L'insulinothérapie était délivrée chez cinq participants dont deux par insuline seule.

Participants (P)	Traitements déclarés par le patient
P1	Biguanide
P2	Biguanide, insuline
P3	Biguanide
P4	Biguanide, glinide, inhibiteur de la dipeptidylpeptidase-4 (DPP4)
P5	Insuline
P6	Biguanide, sulfamide hypoglycémiant, inhibiteur de la DPP4
P7	Biguanide, insuline
P8	Sulfamide hypoglycémiant, insuline
P9	Insuline
P10	Biguanide

- **Recours aux soignants**

Les trois participants qui étaient suivis par un endocrinologue étaient sous insuline. Leur médecin généraliste participait conjointement à leur accompagnement.

Le médecin généraliste suivait seul, sept participants dont deux avec une insulinothérapie.

Les infirmiers libéraux passaient chez cinq personnes interrogées dont trois étaient sous insuline. Tous, avaient plus de 80 ans.

L'infirmière Asalée accompagnait trois participants. Ils avaient entre 65 et 69 ans.

Six personnes consultaient l'ophtalmologue dans le cadre du diabète. Aucun n'avait de complications ophtalmiques.

Cinq personnes voyaient un cardiologue dont les deux qui présentaient des complications cardiaques du diabète.

Les autres professionnels sollicités dans le cadre du diabète étaient : un kinésithérapeute pour l'un d'entre eux, une pédicure pour une autre personne et un angiologue pour deux personnes.

Participants (P)	Professionnels consultés pour le suivi du diabète
P1	Infirmière Asalée, médecin généraliste, ophtalmologue
P2	Infirmière Asalée, endocrinologue, médecin généraliste, ophtalmologue
P3	Médecin généraliste, infirmière Asalée, ophtalmologue, cardiologue
P4	Infirmiers libéraux, médecin généraliste, ophtalmologue
P5	Infirmiers libéraux, endocrinologue, médecin généraliste, cardiologue, kinésithérapeute
P6	Infirmiers libéraux, médecin généraliste, ophtalmologue
P7	Endocrinologue, médecin généraliste, angiologue, cardiologue, pédicure
P8	Infirmiers libéraux, médecin généraliste, ophtalmologue, cardiologue
P9	Infirmiers libéraux, médecin généraliste, cardiologue, angiologue
P10	Médecin généraliste

2. Échange sur le concept de l'estime de soi

- Définition de l'estime de soi

L'estime de soi était un concept que les participants semblaient avoir des difficultés à définir.

Ils marquaient souvent un temps de pause, de réflexion.

Des questions supplémentaires étaient parfois nécessaires avant qu'ils s'hasardent dans une définition.

Ils faisaient, au cours de l'entretien, l'évaluation de leur estime d'eux : *"Oh je m'estime bien."* ; *"Disons que pour moi l'estime de soi...je l'ai pas."* ; *"Ce que je veux être, je le suis."*

La description de soi semblait plus difficile pour les personnes avec une faible estime d'eux : *"J'en sais rien. J'en sais rien. Vous pourriez peut être demander à mes amis, peut être mais moi j'pourrai...je sais pas. J'peux pas me définir."* .

Les définitions énoncées de l'estime de soi correspondaient à chaque fois à une composante particulière de l'estime de soi :

Pour la majorité des participants, l'estime de soi correspondait à l'amour de soi : *"Moi je dirais mon ressenti, comment je me ressens moi."*

La fierté de soi et de ses actes y était souvent associée : *"Jamais je, je vais dire quelque chose de positif sur ce que j'ai fait." ; "J'ai été directrice d'un groupe scolaire, j'me voyais bien. J'étais sympa et tout. Ouai... Huum... Non c'est bien je trouve. C'est bien."*

Pour d'autre, l'estime de soi passait pas l'affirmation de soi : *"Bah l'estime de soi, c'est me dire, je fais ce que j'ai envie de faire. Je me fais pas influencer, je... Voilà, je fais ce que je veux."*

Certains participants définissaient l'estime de soi comme l'acceptation de la vision de soi : *"Je suis en harmonie avec moi même." ; "Je suis comme je suis. Et je ne cherche pas à être quelqu'un d'autre, à paraître quelqu'un d'autre..."*

Une personne se décrivait comme *"une battante"*. C'est cette croyance en elle qui lui permettait de bien s'estimer : *"Oui j'suis une battante, donc j'me laisserai pas aller. C'est dans ma nature en fait."*

Une participante assimilait l'estime de soi à la confiance en soi : *"Si je fais quelque chose, des fois j'suis pas sûre donc je pense que j'ai pas d'estime de moi."*

L'estime de soi était parfois définie comme l'image de soi donnée aux autres : *"Bah l'estime de soi, c'est paraître, c'est..." ; "Montrer qu'on est là, que tout va bien quoi. Donner une bonne vision de ma personne."*

En définissant l'estime de soi, chaque participant nous expliquait quelle composante de l'estime de soi était importante pour lui. Celle sur laquelle, il se basait pour auto-évaluer leur estime de lui.

- **Développement et équilibre de l'estime de soi**

Une seule personne évoquait la construction du socle de l'estime de soi dans l'enfance. Elle identifiait son manque d'estime d'elle à la nécessité de toujours devoir prouver sa valeur après son immigration en France à l'âge de 8 ans : *"Et du coup ça m'est resté même maintenant. Même maintenant." ; "Il y a des choses qui peuvent venir de loin comme ça."*

Les personnes s'estimant peu, avaient tendance à penser que l'estime de soi ne pouvait pas

s'améliorer : *"- Qu'est-ce qui fait que vous pourriez mieux vous estimer ? - Je vous dis franchement, je vois rien."*

Les réussites personnelles amélioreraient peu leur estime de soi : *"Je l'ai eu mais...c'est pas pour ça que j'avais une meilleure estime de moi-même."*

Un mieux être était parfois décrit : *"- Ça a joué sur votre moral le stage ? - Oui. Oui parce que j'ai rencontré des amis."* Sans qu'il y ait de modifications de l'estime de soi globale.

Au contraire, ceux qui s'estimaient mieux profitaient de différentes occasions de vie pour renforcer leur estime de soi : *"Disons que tout ce qui ne tue pas, rend plus fort."*

Tous les participants s'accordaient à dire que certains événements de vie pouvaient affecter leur estime de soi.

L'arrivée d'une maladie grave était mentionnée par la majorité d'entre eux : *"J'aurai moins d'estime de moi si par exemple, j'avais une maladie."*

Les personnes de plus de 80 ans mentionnaient systématiquement la dépendance comme source de moins bonne estime de soi. Quelle soit secondaire au vieillissement physiologique *"Ça change beaucoup de choses quand on arrive à cet âge là vous savez."*, aux troubles cognitifs ou à une diminution des capacités physiques : *"Alors, tant que je marche, que j'ai ma tête. Faut pas non plus que je déconne, que je dise n'importe quoi. Ça c'est important. Oui c'est ça, c'est important. Me déplacer, parler correctement. Hum."*

Les troubles psychiques influençaient l'estime de soi : *"Je m'estime pas. Est-ce que ça vient de ma dépression, est-ce que ça...c'est ça..."*

Les conflits familiaux avaient une répercussion sur l'estime de soi : *"Ça m'a un peu pourri les relations avec ma sœur et... Parce qu'avant, j'allais beaucoup plus de l'avant."*

Le décès de proches était identifié par certains comme la cause d'une mauvaise ou moins bonne estime de soi : *"J'ai eu des chocs dans la vie c'est sûr que... J'ai eu le décès de mon père, le décès de mon demi-frère, de ma demi-sœur, tout ça. C'est vrai que tout ça, ça m'a pas arrangé..."*

Les ruptures sentimentales faisaient également parties des événements ayant un impact sur l'estime de soi : *"C'est toujours là, c'est toujours là et c'est trop douloureux."*

Tous les participants identifiaient deux besoins nourrissant conjointement l'estime de soi : le sentiment d'être aimé et le sentiment d'être compétent.

La satisfaction du besoin d'être aimé était réalisé par : le soutien des proches *"J'ai mon mari. Heureusement, j'ai mon mari."* ; les rencontres sentimentales *"On se voit, pas tous les jours mais presque."* ; les rencontres amicales *"On était un groupe d'une dizaine de personnes et on est resté amis."* ; le partage d'activités sociales *"Mais ce qui me manque c'est d'aller au restaurant. De trouver des gens à qui parler. Je suis un peu trop seule là."* et l'appartenance à un groupe *"C'est le groupe qui m'a aidé."*

Le regard des autres avait une influence importante sur leur estime de soi : *"Y'a pas un qui jugeait l'autre donc ça s'est fait tout simplement."* ; *"« Oh la pauvre, elle a ci, elle a ça ». Non. Ça, ça ne me plairait pas."*

De la même manière, la modification de leur image corporelle se répercutait sur leur estime de soi : *"Premièrement c'est physique, parce que quand j'ai pris du poids ça m'a foutu voilà."*

Le sentiment d'être compétent passait par la réussite des objectifs fixés par chacun ou imposés par des événements intercurrents extérieurs à soi : *"Ça a toujours réussi. Ça toujours été bien, hein."* ; *"Vous allez jusqu'au bout. Bon bah voilà, j'me suis battue, j'ai fait ce qui fallait point barre."*

Le sentiment d'utilité participait à la perception de compétence : *"- Qu'est ce que ça vous apporte pour vous de donner des conseils comme ça ? - Bah moi, ça me fait du bien !"*

3. Lien entre le diabète et l'estime de soi

Tous les participants s'accordaient à dire que l'évolution de leur estime de soi étaient indépendante de l'histoire de leur diabète. Réciproquement, pour eux, leur degré d'estime de soi ne traduisait pas un degré d'action pour leur diabète.

Une approche sur le développement de l'estime de soi ne pouvait, de cette manière, pas se répercuter sur leur accompagnement thérapeutique.

Cette perspective était l'expression de leurs premiers sentiments. Répondant à la question : *"Avant d'avoir le diabète, quelle estime de vous même aviez-vous ?"* ou à l'échange : *"Est ce que c'était différent avant votre diabète ?"*.

La réponse était formelle et unanime : *"Le diabète ne rentre pas en jeux là dedans." ; "Elle a pas changé. Non, ça n'a rien changé. Même sur le plan caractère tout ça, ça n'a rien changé."*.

Cependant, au fils de l'entretien, plusieurs nuances s'intercalaient dans leur analyse.

Consciemment ou pas, une corrélation plus ou moins directe était souvent décrite entre le diabète et l'estime de soi.

- **L'influence du diabète sur l'estime de soi**

Le diabète sans complication ou peu contraignant était normalisé. Il n'était pas vécu comme une "vraie" maladie ou une maladie grave : *"Oh le diabète me fait pas... Non. J'suis pas malade. C'est pas que j'ai... Non non, j'ai rien"*.

Il était parfois minimisé, comparativement à un état de santé antérieur plus néfaste sur la qualité de vie : *"J'ai plus bataillé pour le reste que pour le diabète"*.

De ce constat, les participants nous expliquaient que leur diabète n'avait pas de répercussions sur leur quotidien. A son annonce, leur estime d'eux restait stable.

Cependant, la majorité des personnes interrogées porteuses de ce type de diabète, exprimait la possibilité que leur estime de soi évoluerait si leur diabète se compliquait ou impactait leurs habitudes et projets de vie : *"Dans dix ans vous reviendrez et vous me reposerez la question."*

Les complications du diabète étaient décrites comme perturbatrices de l'estime de soi. Sans pour autant que cet impact soit imputé au diabète : l'estime de soi était affaiblie à cause de la neuropathie et son incapacité fonctionnelle qui en découlait : *"Bah oui, vu comme ça, comme je suis et tout. J'sais pas. Il me semble que j'suis...(souffle), moins bien estimé. J'sais pas. Pour tout quoi."* ; à cause de la rétinopathie et ses conséquences sur l'autonomie : *"Moi avec mes yeux, je vois pas donc je n'peux plus rien faire. J'peux plus rien faire."* ; à cause des accidents cardiaques et leur brutalité : *"On m'a fait un pontage. [...] Bah ça par exemple. Quelqu'un qui... On en voit tellement. Aujourd'hui, à la télé là, le président des paysans qui a eu une crise cardiaque, il est parti. Pourtant, il était en bonne santé. En bonne santé..."*

Lorsque l'estime de soi était initialement fragilisée, les complications liées au diabète ne faisaient que la dégrader un peu plus.

Lorsque l'estime de soi était relativement forte, les complications du diabète ne la perturbaient pas ou peu de temps : *"Je me suis dit que j'avais un handicap peut être. [...] Mais ça n'a jamais vraiment été un grand souci pour moi."*

Pour la garder au même niveau, ils compensaient de deux façons ; en s'accomplissant dans d'autres domaines de l'estime de soi auxquels ils apportaient une importance : *"J'étais sans arrêt, j'étais vraiment atypique hein. Je pensais qu'à créer. Voilà, j'ai créé mon affaire, je bossais comme un dingue, je faisais de l'avion... Le Mont-Blanc, quatre fois je l'ai fait. Je faisais de la varappe, de l'escalade... J'étais toujours tatatada. En avant."* ou par la bienveillance de leur entourage, familial, amical et soignant : *"[...] j'ai mon mari. Heureusement, j'ai mon mari. Et j'ai mon fils."*

L'insuline pouvait modifier la vision de soi. L'injection devant témoin ou le patch intégré à la peau devenait visible : *"Ça me gêne, je me trouve bionique, j'me trouve...ça m'va pas."*

L'amour de soi était parfois perturbé par le diabète. Ils s'aimaient mieux quand ils n'en avaient pas. Ils s'aimeraient mieux s'ils n'en avaient plus. *"J'me sentais bien. Bien sûr j'étais mieux." ; "Bon, j'aurai pu être mieux si j'avais pas cette histoire de diabète."*

Dans ces deux situations, les processus d'adaptation de leur estime de soi étaient, encore une fois, fonction de l'estime de soi de base.

La présence du diabète pouvait cultiver la différence avec l'autre. La vision de soi et la vision par les autres étaient modifiées. Ils expliquaient ce vécu par la simple présence de la maladie ou par ses complications modifiant les capacités fonctionnelles et les relations sociales en découlant : *"Ils sont tous mieux que moi." ; "Parce qu'on peut plus fréquenter personne. [...] Et bien comme les autres. Marcher, euh aller boire mon café. Voilà. Comme tout le monde. Voilà."*

Certains participants décrivaient une corrélation positive entre le diabète et l'estime de soi.

Plusieurs personnes ayant une relativement bonne estime d'eux, expliquaient que leurs réussites dans l'initiation et le maintien de comportements de santé, avec des résultats positifs sur leur diabète, permettaient un renforcement de leur estime de soi. Ils nourrissaient leur sentiment de compétence : *"- Parce que votre glyquée, elle joue sur votre estime de vous ? - Ah ouai. Bah, c'est que j'ai pu dominer. J'me suis plus laissé aller et j'ai réussi à dominer mon truc voilà."*

Les résultats concrets liés aux changements de comportement pour le diabète chez une personne avec une relativement faible estime de soi, amélioraient son moral et lui permettaient un mieux être, qui à son tour améliorait son estime de soi : *"Je me tiens à ça disons que ça m'a fait du bien."*

- **L'influence de l'estime de soi sur le diabète**

Les dix personnes interrogées, quelque soit leur estime de base, exprimaient le même sentiment : il n'y avait aucun intérêt dans le cadre de leur diabète d'aborder l'estime de soi avec les soignants.

Une amélioration ou une détérioration de leur estime de soi n'avait pas d'impact sur l'accompagnement thérapeutique de leur diabète. Ils n'en voyaient donc pas l'utilité, pour leur santé, d'en discuter : *"Si vous faites le rapprochement avec le diabète, comme lui à priori il n'a aucune incidence sur moi donc je vois pas pourquoi aujourd'hui je changerai quelque chose." ; "Je pense que ça ne changera rien. Ça ne changera rien."*

Au fur et à mesure des entretiens et de leurs analyses, nous comprenions que pour eux, ce n'était pas l'amélioration ou le renforcement de l'estime de soi qui était important.

L'initiation ou le maintien de comportements de santé dans l'accompagnement thérapeutique de leur diabète étaient permis par un changement de rapport à soi et par un changement de rapport aux autres.

Ces deux notions intimement liées à l'estime de soi, n'étaient pas identifiées comme telles par les participants.

Le changement de rapport à soi passait par la connaissance puis l'acceptation de soi : prendre conscience de ses capacités pour permettre l'action : *"Je suis rosicrucien. Notre esprit, c'est ça. Être exactement en harmonie avec nous même[...]. Ça fait 6 ans que j'y suis maintenant, 5 ans. Et ça me fait un bien fou."*

La modification de l'image corporelle rectifiait la vision de soi pour une meilleure acceptation : *"J'ai perdu une dizaine de kilos. [...] Puis bon y avait aussi le moral qu'était pas... C'est vrai que quand je voyais...au début d'année, depuis le mois de novembre 2014, non 2015 je voyais que je prenais du poids, que je faisais rien, je bougeais pas tout ça."*

Les actions dans le changement de comportement de santé suivies par les réussites dans les objectifs fixés (perte de poids, amélioration de l'hémoglobine glyquée, diminution de l'insuline, pratique d'une activité physique) alimentaient le sentiment de compétence ; qui à son tour renforçait l'estime de soi par l'intermédiaire de la fierté et de la confiance en soi : *"J'ai réglé, en une heure, j'ai fait trois kilomètres. Avant je faisais quatre (augmentation intensité de sa voix) kilomètres en une heure." ; "Donc j'ai commencé ça, je suis passé à 74, 73. Et mon glyquée est à 6,8 maintenant, 6,9, 7."*

Deux personnes en s'aventurant, par leurs conseils, dans le statut de patient expert du diabète, amélioraient leur estime d'eux grâce au sentiment d'utilité : *"Bah moi, ça me fait du bien ! (intonation enjouée)"*. Elles renforçaient ainsi, leur sentiment de compétence.

Le changement de rapport aux autres, satisfait par le sentiment d'être aimé était la notion la plus fréquemment mentionnée pour permettre le changement de comportement de santé.

Le soutien semblait primordial aux yeux de tous pour contenter ce sentiment d'être aimé.

Il pouvait concerner l'entourage personnel (conjoint, enfants, famille, amis, connaissances) ou les soignants et se manifestait sous différents aspects.

Cela pouvait être un soutien physique par des aides matériels : tâches ménagères, port des repas, gérance des finances, papiers administratifs, injection d'insuline : *"C'est déjà bien qu'elle s'occupe de moi à faire mes courses, m'emmener en courses, sortir un peu et voilà quoi. [...] Tout ma sœur." ; "Y'a les infirmières le soir qui viennent, qui me piquent. C'est eux qui gèrent."*

Ou un soutien moral par des encouragements : conseils pour la réussite des objectifs, félicitations des changements, motivation pour leur maintien : *"Ça a été, quand P (infirmière Asalée) m'en a parlé, elle m'a soutenu et tout. Du coup j'ai fait le stage et voilà." ; "Donc ça déjà, ça été un signe qui a été encouragé par le médecin, qui m'a dit que c'était bien" ; "Suite à ça, il m'a dit « Bon, faut continuer, faut aller s'inscrire dans une salle. Faut continuer.»"*

Plusieurs participants décrivaient ce renforcement positif comme une pratique fréquente et performante de leurs soignants : *"Qu'est ce que ça vous procure les encouragements ? Bah je suis reboostée." ; "C'est vrai que quand je ressors, je, vraiment je suis bien."*

Une variété de professions était concernée : infirmières Asalées, infirmiers libéraux, médecins traitants, endocrinologues, psychiatres, diététiciens, psychologues, auxiliaires de vie et hypnotiseurs.

Les participants attendaient de leur entourage personnel, la même conduite : *"Bon il m'encourage.*

Mes deux filles m'encouragent aussi."

Le partage des activités physiques et du régime alimentaire avec l'entourage était une mobilisation efficace pour le changement de comportement.

Cet entourage pouvait avoir les mêmes contraintes d'hygiène de vie pour sa propre santé. Il profitait ainsi, d'un soutien réciproque : *"C'est important pour moi. C'est important pour elle aussi parce que elle elle a, malheureusement, elle a un problème au foie alors qu'elle ne boit pas du tout. Et donc du coup voilà. On s'entraide et on fait attention."*

L'entourage pouvait également adapter ses habitudes dans le seul dessein de soutenir : *"Quand elle m'invite à manger elle me fait un repas light donc ça c'est une très bonne amie aussi."*

Les rencontres amicales et sentimentales participaient également au sentiment d'être aimé : *"Maintenant, ils ont même réussi à me faire prendre facebook. Vous voyez ! Je me suis mis sur facebook, pour faire plaisir aux filles et là bah y'a toutes les filles qui m'ont souhaité mon anniversaire sur facebook aujourd'hui."*

L'appartenance à un groupe, permis par ces rencontres, transformait parfois le regard de l'autre et le regard sur soi. Le sentiment d'être aimé était, une nouvelle fois, assouvi : *"Et, bon moi quand je suis arrivé ils m'ont incorporé dans le groupe et puis tout le monde s'est tenu et on est resté en contact."*

En somme, une bienveillance mutuelle entre patients, proches et soignants semblait être le recours prédominant des participants dans l'accompagnement thérapeutique de leur diabète.

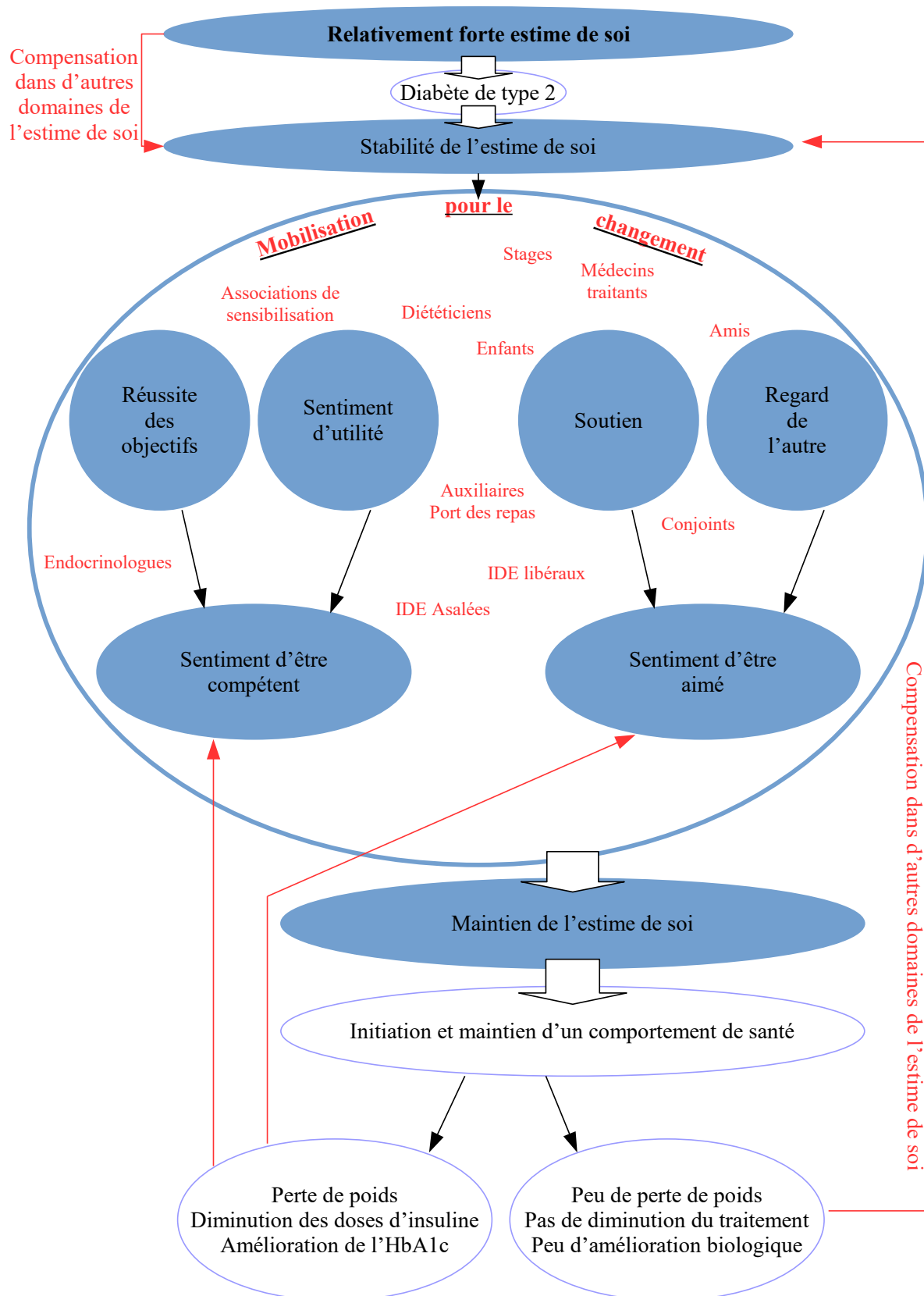
L'identification et la valorisation des ressources propres à chacun permettaient de se munir d'atouts pour initier et maintenir un changement de comportements de santé. Il se faisait à travers un changement de rapport à soi ou un changement de rapport aux autres.

4. Modélisation du changement de comportement

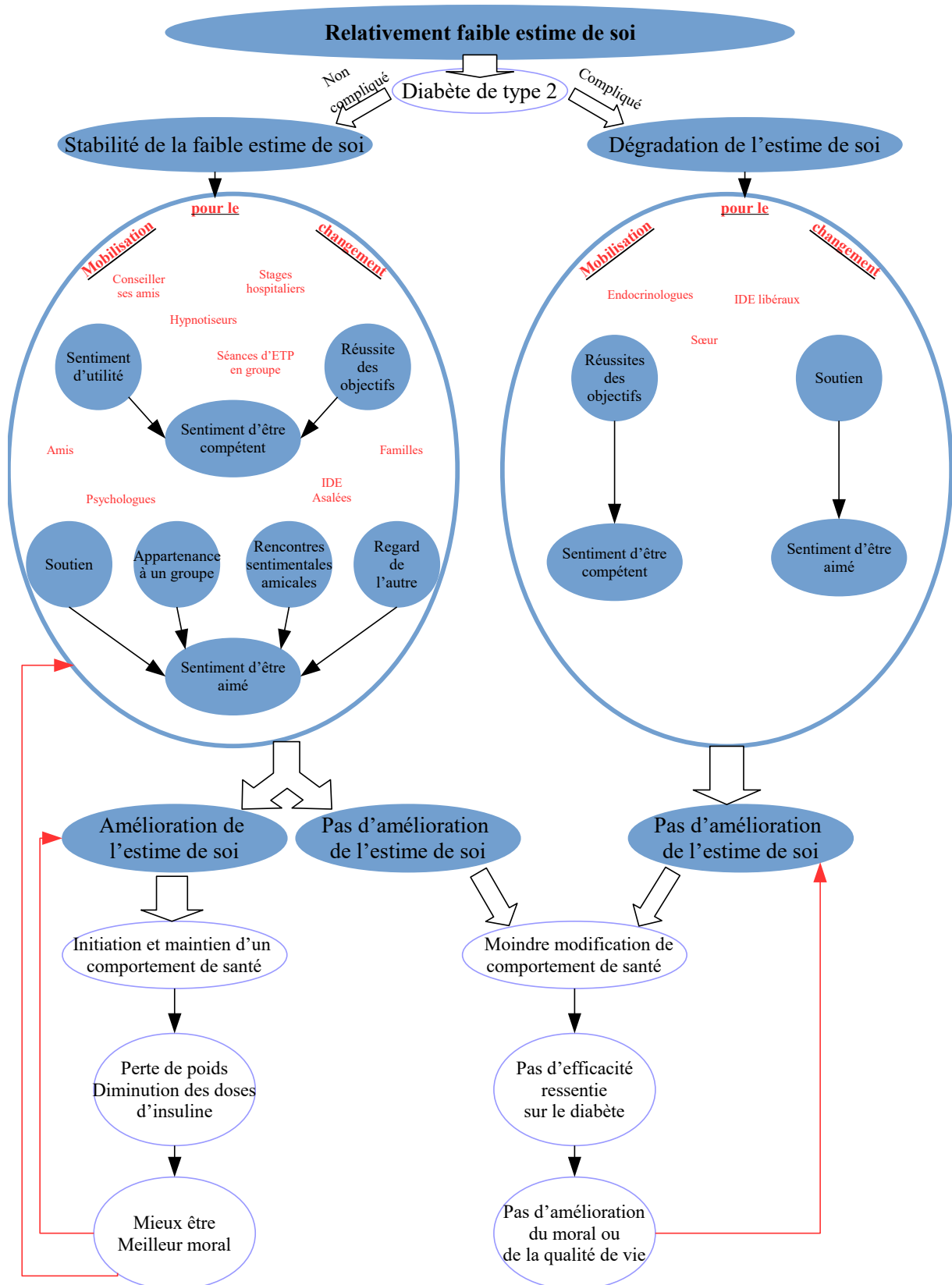
Afin de synthétiser les résultats de notre étude, nous avons réalisé deux schémas.

Ils permettaient de modéliser le changement de comportements de santé, des personnes porteuses d'un diabète de type 2, en fonction de leur estime de soi de base.

➤ Relativement forte estime de soi et changement de comportement avec le diabète



➤ **Relativement faible estime de soi et changement de comportement avec le diabète**



5. Vécu du diabète et de son accompagnement thérapeutique

Les ressources mobilisées par chaque participant pour initier et maintenir un comportement de santé étaient dépendantes de l'histoire personnelle, de l'environnement et des représentations du diabète de type 2 et de son accompagnement thérapeutique.

• Ressenti à l'annonce du diabète

Les participants exprimaient des sentiments divers lors de l'annonce de leur diabète. Ils différaient en fonction de leur vécu personnel ou familial.

Ils commençaient souvent par nous dire que l'annonce n'avait pas éveillé de réaction. Puis, au fur et à mesure de la discussion, ils nous dévoilaient la réalité de leurs émotions : l'ambivalence et la complexité de leur ressenti.

En premier lieu, certains avaient anticipé l'annonce par une phase d'intolérance au glucose ou par la présence d'une hérédité : *"A vrai dire pas grand-chose parce que je me doutais un petit peu [...]".*

Beaucoup se souvenait d'un proche présentant un diabète : *"Euh...bah j'en avais déjà bien, pas mal entendu parler".*

C'était, pour certains, rassurant de se rattacher à un environnement connu : *"Mes parents en ont, ils ont eu. Mais mon père a vécu jusqu'à 91 ans et ma mère jusqu'à 94".*

C'était, pour d'autres, une angoisse de se trouver dans la situation qui avait occasionnée de la souffrance chez un proche : *"Ça me faisait penser à ce qu'a ma mère, la souffrance et tout".*

Quelques participants n'avaient jamais entendu parler du diabète : *"Au début j'savais pas trop c'que c'était, bon bah le diabète".*

Certains se disaient choqués : *"Ah bah, ça m'a fait quelque chose. Ça m'a choqué".*

Certaines personnes exprimaient de l'incompréhension, de l'injustice. Elles se demandaient pourquoi cette maladie leur était imposée : *"Parce que je, je sais pas, je voulais pas attraper ça. Et pourquoi tout moi ?".*

Certains participants étaient surpris à l'annonce de leur diabète. Souvent justifiée par l'absence de diabète dans la famille : *"Ça m'a étonné un peu car, mes parents n'ont pas, dans ma famille personne n'avait le diabète."*

D'autres n'exprimaient pas de perturbation à l'arrivée de cette nouvelle : *"Ça m'a pas fait un choc outre mesure quoi."*

Ce n'était pas une bonne nouvelle mais ils n'exprimaient pas de sentiments négatifs : *"C'est pas quelque chose de réjouissant mais bon."*

Il prédominait le sentiment de fatalité. Ils n'avaient pas d'autres choix que de l'accepter : *"Il fallait l'accepter. La vérité était là hein. Voilà." ; "J'ai rien, j pouvais rien dire quoi."*

Une participante relativisait sur l'impact du diabète dans sa vie. Elle avait surmonté le fardeau d'une maladie qu'elle décrivait comme grave. A côté, son diabète passait inaperçu : *"Alors peut être qu'effectivement, si je n'avais pas eu un vécu différent avant, je l'accepterais différemment. Mais là..."*

Une personne décrivait une indifférence lors de l'annonce de son diabète. Pendant des années, il était dans le déni de sa maladie : *"Bah j'ai rigolé au début.[...] Donc au début, j'm'en f... Je rigolais."*

Le médecin traitant était l'annonceur le plus fréquent, de leur diabète.

Quelques uns l'avaient appris lors d'une visite de contrôle à la médecine du travail.

Une personne considérait avoir été rassurée spontanément par son médecin généraliste lors de l'annonce : *"Elle a bien dédramatisé aussi."*

Plusieurs personnes expliquaient que leur ressenti à l'annonce de leur diabète avait été ignoré par le médecin : *"Pff, c'était un médecin de la (nom de région), là... Bof, non." ; "Bah rien. (Rigole)"*

Une personne justifiait ce manque de considération par la méconnaissance du médecin du vécu familial avec cette maladie : *"Ce qui se passe c'est qu'elle était pas au courant que ma mère était diabétique."*

Beaucoup résumait l'annonce à l'introduction d'un traitement médical : *"Bah, il m'a rien dit hein. Il m'a donné un traitement et puis c'est tout."*

- **Représentation et vécu du diabète**

Tout comme l'annonce de la maladie, le ressenti global des personnes présentant un diabète était dépendante du vécu familial au sein de cette maladie héréditaire ou du vécu personnel avec d'autres maladies.

En effet, les personnes qui avaient suivi l'évolution du diabète d'un proche, s'approprièrent les caractéristiques du vécu de ce proche : *"Hors ma mère elle en a tellement bavé."*

Une personne avait surmonté une maladie grave qui avait durant un temps détérioré son bien être physique, mental et social. Elle relativisait donc sur son diabète et ses faibles répercussions sur son quotidien.

Par son caractère silencieux, de nombreuses personnes ne se considéraient pas malade. Elle étaient en bonne santé et leur diabète n'avait pas de répercussion ni sur leur quotidien, ni sur leur bien-être : *"Si c'est pour me laver, elle me gêne pas. Si c'est pour me doucher, elle me gêne pas."* ; *"C'est une maladie silencieuse, elle vous dit rien. Elle se fait pas sentir, rien du tout."*

L'aspect irréversible du diabète synonyme de maladie chronique attribuait un statut de malade parfois difficile à accepter : *"Des fois je sais pas, il faut peut être mieux avoir quelque chose...et puis je sais que je pourrai jamais en guérir. Alors que peut être une autre maladie, bah oui, ça passe."*

Ils étaient dans le désir de guérir tout en étant lucides qu'ils ne pourraient que l'améliorer ou le stabiliser : *"Bah écoutez, moi de toute façon, je veux me soigner pour le diabète. Voilà."* ; *"Vous savez, y'a pas de solution miracle hein sur le diabète."*

Ils espéraient qu'une solution soit trouvée : *"Peut être pas pour moi. Mais l'avenir, si effectivement il y a des gens qui puissent avoir une vie normale."*

Ils étaient tous conscients que leur maladie pouvait évoluer et devenir grave : *"Je sais qu'il peut y avoir des complications mais bon (mimique de fatalité)."*

Cependant, ceux qui n'avaient pas de complication ne se sentaient pas concerné par cette éventuelle évolution. Leur diabète, à eux, n'était pas assez important : *"C'est un diabète f... enfin pour l'instant entre guillemet faible. Peut être que si effectivement euuuuh, il commençait à pousser très fort, là, peut être que je me poserais des questions."*

Le caractère imprévisible du diabète leur procurait une certaine anxiété. Ils étaient sous une menace permanente : *"C'est pas rassurant d'avoir une épée de Damoclès sur votre tête en disant, oh bah ça peut dégénérer, ça peut... Voilà. C'est insidieux."*

Ils avaient souvent le sentiment que l'avenir de leur maladie était une fatalité. Ils ne pouvaient donc pas la modifier.

Deux étapes marquaient le vécu de la maladie : le passage à l'insuline et l'arrivée des complications.

Elles étaient synonymes de gravité.

Le fardeau de la maladie s'installait durablement. Souffrances physiques et morales étaient quotidiennes : *"Disons que, je vais vous dire, les gens qui n'ont pas de diabète, ils ne savent même pas le bonheur qu'ils ont. Ils ne savent pas !"*

La qualité de vie était bouleversée par les contraintes : *"Bah le diabète pour moi c'est une contrainte. Pour tout."*

Lorsque le diabète était compliqué, tous les événements de santé étaient rattachés au diabète : *"Oui. Tout dû par l'diabète."*

Les participants exprimaient une culpabilité vis à vis de leur diabète et de son évolution : *"C'est peut être des erreurs que j'ai fait dans la vie, je sais pas." ; "J'étais condamnée par où j'ai péché (rire). La gourmandise."*

Pour tenter de se détacher de ce sentiment, beaucoup recherchait une explication à leur diabète. Un événement extérieur à soi et indépendant du comportement qui pourrait justifier le diabète : l'hérédité, les conflits psychiques, l'activité professionnelle.

Le vécu de la maladie était étroitement dépendant de l'entourage familial et social. Les personnes entourées et soutenues semblaient plus facilement accepter la maladie et s'y adapter.

- **Représentation et vécu de l'entourage**

Certains proches avaient anticipé l'annonce du diabète.

Lorsqu'il y avait un terrain familial, cette nouvelle était inéluctable : *"Bah...ils ont dit « bienvenue au club »."*

D'autres, trouvaient que le diabète était le résultat d'une mauvaise hygiène de vie. Il était donc attendu et mérité : *"Y'en a que, qui me disent t'avais qu'à pas te goinfrer."*

Lorsque les personnes interrogées vivaient le diabète comme une fatalité *"Qu'est ce que vous voulez qu'ils me disent ?"*, l'entourage en retour se sentait impuissant : *"Elle m'a dit : « Qu'est ce qu'il faut faire ? »."*

Les sentiments de l'entourage évoluaient en fonction de l'évolution du diabète.

Le diabète passait inaperçu par l'absence de symptômes ou par la faible répercussion sur le quotidien : *"- C'est le pire votre mari ? - Ah parce que lui, pour lui, c'est vraiment rien. C'est vraiment rien du tout. Être diabétique, c'est rien."*

Le passage à l'insuline ou l'arrivée de complications permettaient souvent un réveil des proches : *"C'est après quand ils ont dû voir, que j'ai commencé à me piquer que c'est là que, ils savent que j'ai le diabète." ; "Par contre quand je leur dis : « bah tiens, je vais aller sur le billard », là ils commencent à se dire : « oohh »."*

Les personnes interrogées étaient formelles, elles attendaient le soutien de leur entourage.

Cependant, beaucoup disaient ne pas le recevoir.

Certains disaient, ne pas avoir d'entourage : *"Chacun fait sa vie."*

D'autres trouvaient que leurs proches ne se préoccupaient pas de leur diabète : *"Donc.....la famillee (mimique d'indifférence) elle en a rien à foutre quoi. Pardon pour le mot."*

Cette indifférence était vécue tristement : *"- Vous regrettez ? (Pause). - Oui j'pense un peu. (Pause). Disons qu'ils auraient pu m'aider...pas à faire le gendarme...mais je pense qu'ils auraient pu m'aider."*

Paradoxalement, bien qu'ils décrivaient un besoin de soutien, beaucoup de participants déclaraient ne pas avoir besoin d'aide. Ou, parfois, que cette aide n'était plus utile car trop tardive : *"- Vous aimeriez qu'ils soient plus présents ? - Bah maintenant j'vois pas, non bah maintenant..."*

Certains participants protégeaient leurs proches en dissimulant les conséquences possibles du diabète : *"J'veux pas les embêter. J'me dis, on verra bien. Ils verront assez tôt, si si il m'arrive quelque chose. [...] C'est pas la peine qu'ils, comment vous dire, c'est pas la peine qu'ils s'angoissent pour quelque chose, qui peut être n'arrivera pas. Je peux mourir d'autre chose. Voilà. Alors je m'dis ça sert à rien."*

Un grand nombre des interviewés reconnaissait tout de même, être entouré.

Ce soutien pouvait se traduire par une aide matérielle : *"Oui parce que nous on s'occupe pas des papiers. C'est tout mon fils."*

Ou en encourageant les modifications des habitudes de vie : *"Bon il m'encourage. Mes deux filles m'encouragent aussi."*

Ou en partageant les contraintes imposées par le diabète.

Les proches semblaient ennuyés des contraintes alimentaires que les participants s'imposaient : *"Ça les ennuie parce que ils disent que même j'peux rien manger."*

Ils s'attribuaient ainsi, le rôle de déculpabilisant. Ils permettaient de rappeler que les écarts étaient légitimes : *"Des fois ils ont tendance à me dire : « Oh tu crois que tu pourrais pas en manger un morceau ?! Allez vas y ! »."*

Qu'ils soient soutien ou pas, beaucoup de proches semblaient inquiets en l'avenir.

La gravité potentielle du diabète ne leur était pas complètement inconnue : *"Ma sœur elle pense que c'est une sale maladie. Parce qu'elle a vu ma mère et tout"*

Le déni permettait de se protéger : *"Je pense qu'ils l'ont...ou alors (augmentation de l'intensité de la voix), ils ne veulent pas l'entendre ; je sais pas."*

Les participants essayaient de prévenir ou de préparer leur entourage sur les éventuelles complications du diabète : *"Y'a des fois où je leur dis, faudrait faire attention à ce que je mange pas trop de sucre parce que je voudrai pas que les résultats soient, voilà."*

- **Alimentation et changement de comportement avec le diabète**

Les différentes représentations de l'alimentation définissaient les objectifs déclarés des participants pour la modification du régime alimentaire liée à leur diabète.

L'alimentation était avant tout, un plaisir gustatif. Les participants décrivaient la nécessité de garder un certain plaisir lors des repas : *"J'lui ai dit «vous savez, j'ai un plaisir faut quand même pas non plus me l'enlever»."*

Elle pouvait être associée à une activité sociale.

Ils s'autorisaient pour cela, certains écarts : *"Je vis pas comme un moine. [...] Par exemple le vendredi soir vers une heure et demi du matin on fait toujours un casse-croûte. Parce que le vendredi soir, je vais jouer au tarot."*

Elle était pour une minorité, perçue comme un besoin élémentaire, leur procurant peu d'autres sentiments : *"La mairie de M (nom de sa ville), m'envoie une personne avec un sac en plastique."*

Le régime alimentaire permettait, pour beaucoup, de maintenir ou diminuer leur poids : *"L'hygiène de vie déjà m'a fait chuter 3 kilos sur le poids."*

Ils rectifiaient de cette façon, leur image corporelle.

Tous les participants décrivaient une modification de leur alimentation dans le cadre de leur diabète.

Certains avaient opéré ces changements dès le début de leur maladie : *"Euh si j'ai modifié, bon j'évite quand même trop sucré."*

D'autres se sont impliqués dans leur régime alimentaire lorsque le diabète s'est aggravé ou lorsque l'insuline a été introduite : *"Je m'en foutais complètement. [...] Oh oui, pendant...dix ans. [...] Et puis après, ils m'ont mis sous pompe à l'hôpital."*

Le désir d'améliorer leur diabète était la source de motivation la plus fréquemment mentionnée : *"Et puis, rééquilibrer surtout le diabète."*

Une meilleure alimentation permettait de protéger de l'évolution du diabète : *"Enfin, j'fais gaffe maintenant parce-que je sais que si je veux pas d'amputation..."*

Certains doutaient de ce lien. Ils manquaient donc de motivation pour le changement : *"Non, je sais pas pourquoi il monte. Pourtant j'mange pas beaucoup..."*

Plusieurs stratégies étaient mises en œuvre pour modifier leur alimentation.

Il s'agissait dans un premier temps de choisir son entourage. Élément indispensable pour la modification du régime alimentaire.

Certains avaient des proches qui soutenaient moralement, en conseillant et encourageant : *"Ça me remet un petit peu les idées en place."*

Certains côtoyaient des personnes avec les mêmes contraintes alimentaires pour leur santé : *"Ça stimule quand on est deux comme ça."*

D'autres privilégiaient les repas avec les proches qui s'adaptaient à leur régime pour les soutenir : *"Elle sait que je suis diabétique donc elle me fait un repas light."*

Une personne avait réalisé une séance d'éducation thérapeutique avec sa femme dans l'objectif de changer ensemble : *"[...] une seule réunion en commun et effectivement bah, ça nous a appris à équilibrer nos repas."*

Plusieurs personnes expliquaient qu'ils devaient s'isoler pour manger. Ils limitaient leurs tentations : *"Je mangeais à côté là bas tout seul."*

Certains participants avaient un entourage qui surveillait la bonne conduite alimentaire.

C'était parfois perçu comme une forme de soutien : *"J'me dis que c'est pour mon bien."*

C'était dans d'autres cas, vécu comme une infantilisation. A laquelle, pouvait s'ajouter un discours culpabilisateur. *"- Alors il arrive : «ça, c'est pas permis», «ça, c'est pas permis» (mime, le retrait des aliments au fur et à mesure), «ça, c'est pas permis». Il m'enlève tout. Alors, j'lui dis : «Qu'est ce que je mange ? Qu'est ce que je mange ?». - Comment vous réagissez quand votre fils vous enlève la nourriture ? - Bah j'l'ui dis : «Tu les manges toi. Parce-que les tartines elles sont faites. Tu les manges.» - Donc vous ne les mangez pas ? - Bah j'attends qu'il soit parti quoi. (Éclat de rires)."*

L'aide par les soignants était très présente dans le récit des interviewés.

Plusieurs participaient à des séances d'éducation thérapeutique dans le cadre de stage hospitalier, dans des ateliers organisés par une infirmière Asalée ou au sein d'une maison de santé pluriprofessionnelle : *"Là depuis que je suis allé à R (nom d'hôpital), j'ai passé les huit semaines là-bas, déjà j'aime pas cuisiner donc déjà, je prends des repas, je prends un traiteur à carrefour ou à géant casino. Je prends un féculent, un légume et puis un fruit, yaourt."*

D'autres étaient soutenus par les soignants au cours des différentes rencontres de suivi (médecins et infirmiers) : *"Elles m'encouragent. [...] C'est important qu'on soit encouragé. [...] Parce-que quand même, on fait des efforts."*

Une personne avait consulté un hypnotiseur. Deux autres, un diététicien : *"En fait c'est, comment dire, c'est pour voir si je reste bien sur les rails et si je dévie pas, quoi !"*

Pour certains participants, il était difficile de modifier l'alimentation.

Elle était soumise aux contraintes du travail (horaires, collègues) : *"Et puis après, après j'ai repris les trois huit et ça a été nocif. Les casse-croûtes et tout, le dérèglement des horaires. Moi, je pense que c'est surtout ça."*

Les difficultés psychosociales étaient un frein dans la modification de l'alimentation : *"Mais bon, j'en avais pas...pas l'envie, pas le moral de réagir, plutôt laisser aller..."*

L'alimentation bouleversée par l'arrivée du diabète était de loin, l'aspect le plus contraignant de la maladie. C'était un fardeau omniprésent.

Les restrictions étaient quotidiennes et source de souffrance morale : *"Alors que nous, on tire la langue." ; "Je vais vous dire, les gens qui n'ont pas de diabète, ils ne savent même pas le bonheur qu'ils ont. Ils ne savent pas !"*

Ces restrictions accentuaient parfois la différence avec autrui. Ils ne pouvaient plus manger comme les autres : *"Et bien, ça m'ennuie parce que je voudrais manger comme eux."*

Lorsque les modifications alimentaires étaient initiées puis maintenues, elles procuraient une satisfaction dans la réussite des objectifs fixés : *"Mais c'est pas plus mal, pour pas mal de choses, pas que pour le diabète."*

C'était d'autant plus vrai si ce changement était responsable d'une perte de poids : *"Et je suis stabilisé à 73 kilos. Donc, ce qui est très bien."*

- **Activité physique et changement de comportement avec le diabète**

Chaque représentation de l'activité physique traduisait un objectif pour sa réalisation. Les objectifs déclarés étaient variables d'une personne à l'autre.

Le maintien d'un poids était l'argument le plus fréquemment mentionné : *"Bon, ça ne me fait pas perdre de poids mais bon (rire), au moins ça nous maintient."*

Le maintien d'une forme physique et la fierté de l'accomplissement de l'activité étaient également énumérés : *"Mais faut, faut aller derrière, faut tenir."*

Elle permettait, pour certains une activité sociale : *"[...] puis après y'a une pause café et on se retrouve autour d'une tasse de café, et puis bah on mange un morceau de chocolat, on discute."*

Elle permettait aussi d'améliorer la santé : *"En faisant du sports, même la tension elle allait mieux."*

Malgré les bénéfices de l'activité physique énuméré par les participants sur leur santé physique, mentale et sociale, très peu d'entre eux modifiaient leurs habitudes à l'annonce du diabète.

Beaucoup estimait avoir une activité physique déjà suffisante avant leur diabète. Celui-ci ne modifiait pas leur comportement, il continuait à l'identique : *"C'est pas le diabète qui m'a fait changer, on en faisait déjà avant."*

Lorsqu'elles étaient présentes, les complications physiques du diabète empêchaient toutes activités : *"Une contrainte ? Bah oui, pour l'activité. Vous voyez bien ce que ça m'a fait la neuropathie."*

D'autres raisons étaient évoquées pour justifier l'absence d'activité physique : les problèmes psychosociaux, le vieillissement physiologique et les douleurs articulaires : *"Un peu le temps, un peu les problèmes, en ce moment faut que je rattaque."*

Une personne vivait son poids comme une fatalité. Ce qui limitait la motivation au changement : *"[...] je suis comme ça, je suis comme ça, ça changera rien. Moi mon père, il était comme moi (se regarde le ventre, écarte les bras) donc euh."*

Néanmoins, le diabète avait permis à certains de se mobiliser pour débiter une activité physique : *"Je marche tous les jours. Une heure."*

Différentes stratégies étaient mises en place pour mobiliser les compétences permettant un changement de comportement dans l'activité physique ou son maintien dans le temps.

Certains réalisaient un stage auprès de professionnels de santé : *"[...] plus depuis que j'ai fait R (nom d'hôpital)."*

Le soutien par les soignants encourageait. Une infirmière Asalée avait prêté un podomètre à une participante, valorisant ainsi son effort physique : *"Et j'avais calculé, alors le tour qu'on fait, ça fait cinq kilomètres et dans la journée ce jour là j'avais fait onze mille pas. Parce-que bon je monte les escaliers, et tout... J'essaye d'aller à pied chez le médecin."*

D'autres partageaient l'activité avec un proche ayant ou non les mêmes objectifs : "*[...] on s'est dit bon aller on va se faire une ballade tous les jours, ça nous fera du bien à toutes les deux...*".

Ou la partageaient avec une personne qu'ils avaient rencontrée dans cette optique de soutien mutuel : "*Mais y'en a certaines qui ont fait des problèmes de santé aussi et qui ont besoin de faire du sport, bouger un petit peu.*".

D'autres se libéraient du temps et de l'énergie pour se permettre une activité physique : "*Je m'y suis remise au moment de la retraite.*".

A condition d'en avoir les capacités motrices, l'activité physique dans le cadre du diabète était ressenti positivement.

Elle était source d'un bien-être : "*Ça fait du bien de toute façon de faire un effort ou deux.*".

Elle permettait aussi, de protéger du diabète : "*Et mon diabète était stable.*". La réalisation d'activité physique autorisait ainsi une légère laxité alimentaire : "*Je pouvais manger un peu de sucre.*".

- **Vécu des traitements médicamenteux**

Les participants avaient un sentiment de fatalité sur l'introduction, le maintien ou l'intensification du traitement. Ce n'était pas eux qui décidaient. Ils n'avaient pas le choix. Ils se contentaient de respecter la décision de traiter des soignants : "*J'ai eu le diabète et puis bon on m'a donné un traitement. Il fallait donner un traitement puis voilà.*" ; "*Mais là, je suis obligé de les prendre. Hein. Toute la question est là.*".

Ils avaient l'impression de ne plus pouvoir faire marche arrière. Le traitement était irréversible : "*[...] on va essayer d'aller le plus loin possible parce que du jour où j'allais commencer mon traitement après ça allait être irrémédiable quoi.*".

Ils ressentaient le besoin de comprendre le rôle de chaque molécule. Ils reconnaissaient une complexité qui les amenait à confondre certains traitements : "*C'est pas facile... A gérer. Pour connaître.*".

Beaucoup décrivait une infantilisation de la part de l'entourage ou des soignants dans la prise des traitements : "*A condition que je prenne mes médicaments. Et ça, il faut que je fasse attention parce que autrement, ils m'engueulent hein.*".

Le traitement per os était souvent identifié comme une contrainte. Parfois, elle était la seule contrainte liée au diabète : *"Le matin, je sais que j'ai une corvée. Et puis c'est tout, après j'y pense plus de toute la journée."*

Cependant, il avait peu de répercussion sur le quotidien des personnes interrogées. Il y était intégré comme une habitude, un rituel : *"Oh maintenant non, je suis habitué. Ça me fait plus rien."*

Les personnes traitées par anti-diabétiques oraux se rassuraient sur l'importance de leur diabète. Il était moins grave que celui traité par insuline : *"Je ne me pique pas. Déjà. Ceux qui se piquent, c'est le stade d'au dessus. Oui ou non ?"*. Mais l'éventualité qu'ils pourraient, eux aussi, être dans l'avenir sous insuline était source d'inquiétude : *"Alors, il faut en avoir une dose très importante pour que ça atteigne ou pas ? Rassurez moi."*

L'insuline représentait un véritable fardeau. Elle était synonyme de contrainte sur la vie : *"Je leur ai dit que l'insuline c'était une contrainte et que c'était dur à vivre quand même. Surtout moi je me pique, 3, 4 fois par jour. Donc...c'est une contrainte. Le matin faut se piquer, contrôler sa glycémie. Donc, comme j'ai dit, essayez de pas en arriver là quoi. Parce que là c'est dur dur après."*

Souvent, une prise de conscience de la maladie ou de sa gravité se faisait au moment de l'introduction d'insuline. Elle signait, le statut de malade : *"Elle m'a mis sous insuline. Et c'est de là que..."*

L'insuline était source d'une souffrance physique et psychique.

L'intrusion dans le corps d'une aiguille provoquait des douleurs : *"Dextro, dextro, dextro, dextro. Et ça commence à me, les bouts de doigts, ça commence à voilà."*

La modification de l'image de soi perturbait. Les injections qui, parfois, devaient être réalisées devant témoin. Les collègues de travail qui devaient être prévenus d'éventuelles hypoglycémies : *"Donc j'étais obligé de les avertir de leur dire que je faisais de..."*. Les pompes accrochées en permanence comme une extension de son propre corps : *"Ça me gêne, je me trouve bionique, j'me trouve...ça m'va pas. Voilà. Donc je préfère largement me piquer."*

Les participants exprimaient une amertume du passé : *"J'aurais voulu retourner aux cachets"*.

Certains évoquaient une certaine culpabilité dans l'évolution du diabète et de son traitement : *"Bon ça c'est un peu de ma faute. Là je reconnais que j'ai pas fait assez attention [...] je m'en prends qu'à moi même."*

Pour palier à la difficulté de se piquer soi même, certains faisaient appel à des infirmiers libéraux.

Provisoirement, pour être aidé dans l'apprentissage de la technique et l'acceptation de l'insuline : *"Elle m'a proposé une infirmière pendant un mois et puis après... En fait il fallait un coup de pouce pour que ça parte bien et puis ça...c'est parti."*

Ou définitivement, pour être aidé dans ce quotidien rendu difficile : *"Ah non, c'est pas moi qui les gère. (Se recule dans son dossier). J'ai essayé au début mais ça n'allait pas."*

D'autres à l'inverse avaient besoin de s'autonomiser dès le début pour intégrer l'insuline dans leur vie : *"Donc je réduisais à 60, je pouvais partir 3-4 heures au galop, en trek. Et tout, c'était parfait."*

Beaucoup modifiait leurs doses d'insuline en fonction de leur alimentation. Cela leur permettait de s'autoriser des écarts : *"Et puis quand je vais au restaurant et que je me prends un gros gâteau, je me dis boh allé, je bourre en insuline. J'fais gaffe que ça monte pas trop."*

Le rôle du traitement dans la protection contre les complications du diabète permettait l'observance : *"Si je veux pas d'amputation [...] J'fais gaffe. Et puis je me pique bien sans arrêt."*

L'efficacité du traitement était jugée par la diminution de la glycémie : *"Et là je suis redescendue mais faut plus de temps pour redescendre."*

Certains, au contraire, se questionnaient sur l'efficacité du traitement. Y avait-il un intérêt pour leur santé ? : *"On a aucun pouvoir dessus. Pour moi hein. J'ai l'impression qu'on n'a pas, enfin j'sais pas vous vous cassez une jambe, on vous met un plâtre bon bah voilà."*

Ils exprimaient le désir de trouver un traitement qui permettrait de guérir : *"En disant que peut être y'a un avenir. [...] Que y'aura peut être une molécule qui pourra stabiliser si ce n'est pas guérir."*

6. Vécu de la relation avec les soignants

• Dans le suivi du diabète

Le récit de leur histoire avec le diabète amenait les participants à révéler les relations avec leurs soignants. Le rôle réalisé dans leur accompagnement thérapeutique et le rôle souhaité.

Le médecin traitant était évoqué par tous les participants comme acteur principal dans le suivi de leur diabète. Il était avant tout prescripteur et contrôleur de la bonne évolution : *"Moi je vais chez un médecin on me dit il faut prendre ça, je prends ça et je cherche pas à comprendre."* ; *"Bon, le médecin, il vient tous les trois mois. Et voilà, il me visite. Il me dit tout va bien. Le cœur, et tout."*

Souvent, il expliquait la physiopathologie du diabète et conseillait les participants sur certains aspects de l'hygiène de vie : *"Il me disait : «Si votre pancréas il travaille, vous aurez pas de diabète. Si il travaille pas, vous aurez du diabète.»"*

Il encourageait les résultats mais il était rarement perçu comme un réel soutien moral : *"Comme j'ai eu des soucis, on en parle de temps en temps. Mais bon après si vous voulez, ça reste... Bon, c'est pas péjoratif ce que je vais dire, mais si vous voulez c'est une généraliste. C'est vrai qu'elle va regarder du côté diabète..."*

Il était excusé par les participants par le manque de temps au cours d'une consultation : *"Bon bah le docteur P elle a des patients."*

Lorsque les infirmiers libéraux étaient sollicités, les participants les mentionnaient comme un soutien moral primordial. Cet attribut découlait de leur présence quotidienne avec une relation installée depuis plusieurs années : *"J'aime bien quand c'est les infirmiers qui passent."*

Les infirmiers conseillaient sur l'amélioration de l'hygiène de vie puis encourageaient les efforts : *"Par exemple, des fois L (infirmier libéral), il me donne des conseils quand je lui en demande. Il est sympa L."*

Leur aide matérielle par la gestion des traitements permettait aux personnes concernées de se reposer entièrement sur eux : *"J'les trouve bien parce que le soir ils viennent, ils piquent. Ils voient si... Eux même, ils font le juge."*

L'infirmière Asalée suivait trois des personnes interrogées. Tous, la décrivait comme un pilier dans l'initiation et le maintien aux changements de comportement. En prenant compte des compétences de chacun, elle leur donnait des clefs pour réussir : *"Ça a été, quand P"*

(infirmière Asalée) m'en a parlé, elle m'a soutenu et tout. Du coup j'ai fait le stage et voilà." ; "P (infirmière Asalée) m'avait donné à un moment un podomètre."

Elle permettait aussi la compréhension de leur diabète par ses explications.

L'endocrinologue, sollicité lorsque le diabète se compliquait, était considéré comme le détenteur du savoir. Il fallait suivre ce qu'il décidait : *"Et puis bon après, ça s'est aggravé. Tout ça, il a fallu voir le diabétologue."*

Il adaptait parfois, sa prescription au vécu de l'insuline.

Il s'inquiétait souvent des ressources matérielles des participants : *"Vous avez déménagé à M (nom de sa ville actuelle) pourquoi ? Bah, c'est le docteur C (endocrinologue). Pour me rapprocher des, des des, des commodités."*

Les autres médecins spécialistes semblaient être consultés pour un suivi d'organe. Leur rôle ne paraissait pas s'étendre au delà.

L'auxiliaire de vie apportait son aide matériel par sa confection des repas et la décharge des tâches ménagères. Elle était considérée comme indispensable par sa présence physique et son rôle dans l'alimentation : *"Je suis un peu trop seule là. Comme là M (axillaire) est partie, je vais manger toute seule. J'aime bien avoir de la compagnie."*

Les livreurs de repas étaient également cités.

Le psychiatre était consulté pour des problèmes psychosociaux. Il permettait un travail sur soi. Cependant il n'y avait aucun lien avec leur diabète, selon les participants.

Il en était de même pour le psychologue.

L'hypnotiseur, lorsqu'il était sollicité, ne l'était pas non plus dans le cadre du diabète. Il était vu pour perdre du poids ou arrêter de fumer. Ce qui était indépendant du diabète, selon les participants.

Les professionnels animant des séances d'éducation thérapeutique encourageaient les efforts et les valorisaient.

Parfois ces séances de groupe pouvaient inquiéter. Une des participantes hésitait pour cette raison de s'inscrire dans une association de diabétiques : *"Et après je me dis, ça va me foutre le moral à zéro, alors (rire) j'me dis, je préfère pas."*

Globalement, les participants étaient satisfaits du suivi par leurs soignants : *"Bah je les trouve très bien. Très bien."*

Ils étaient considérés comme protecteurs de l'évolution du diabète : *"Bon y a question de l'améliorer c'est vrai. Donc, je compte sur eux, sur le personnel médical, les médecins, les infirmières, tout ça."*

Ils étaient source de soutien et de motivation dans l'accompagnement thérapeutique : *"Bah je dis qu'ils font beaucoup d'efforts pour arriver à nous faire mener une vie à peu près normale."*

Ils rassuraient : *"Alors il me dit «C'est pas la peine de vous faire du souci»."*

Les personnes interrogées soulevaient cependant quelques effets délétères dans la relation.

Certains avaient le sentiment de ne pas être suffisamment impliqué dans les décisions les concernant : *"Et vous savez quand vous rentrez à l'hôpital ou à la clinique, ils cherchent pas midi à quatorze heure. Ils vous prennent le sucre, si vous en avez un petit peu, hop. Y'a pas de cachets là-bas. C'est la piqûre."*

Le manque d'explication sur le diabète et son traitement était très souvent souligné : *"Ah bah peut être, je sais pas moi où en est la science, si y'a une évolution."*

Plusieurs personnes trouvaient que le soutien psychosocial dans le cadre de leur maladie était insuffisant : *"«Bon bah y'a rien. Des questions ?». «Bon bah non, pas de question.». Tout va bien donc pas de question. Et puis voilà, ça passe comme ça."*

Certaines personnes se décrivaient perdues parmi les discours évolutifs ou fluctuants : *"Et puis ça change aussi parce que je me rappelle j'avais fait un stage au CHU, en diabétologie et fallait supprimer tout : le chocolat, les gâteaux, tout ça... Et j'ai refait ce stage euh de 3 ou 4 jours au CHU, et 3 ans plus tard «bah oui vous pouvez manger un gâteau tous les dimanches»."*

Le discours des soignants étaient parfois source d'anxiété par l'énumération, trop fréquente, des complications possibles : *"Mais ça ferait du bien de sortir de cette sinistrose, bon y'a un peu de la sinistrose partout, ambiante."*

Le comportement des soignants était, dans certains cas, vécu comme infantilisant et culpabilisant : *"Y'a l'infirmier, je dis «J'ai mangé un biscuit.», il m'dit «Pourquoi vous mangez un biscuit.»"*.

Quelques patients décrivaient des attitudes de soignants qui ne leur convenaient pas. Vécues comme un conflit, elles étaient responsables de souffrances morales chez les patients : *"- Un peu plus avec Y (autre infirmier), un peu plus ... (se recule dans son siège). - Un peu plus quoi ? - Un peu plus, j'sais pas... Un peu plus dur lui."*. Avant qu'ils réussissent à s'en affranchir en changeant de professionnels.

A l'inverse, une relation équilibrée et ancienne accentuait le soutien psychologique : *"J'ai été à la clinique là bas (où exerce son ancien médecin traitant), donc je suis retombée sur mon médecin."*

- **Dans l'abord de l'estime de soi**

La majorité des personnes interrogées n'avait jamais abordé l'estime de soi avec leur soignants.

De la même façon qu'ils n'avaient jamais été sollicités par leurs soignants à ce sujet : *"Non, ils m'en parlent pas."*

Plusieurs participants ne souhaitaient pas discuter avec leurs soignants de leur estime d'eux.

Ils trouvaient souvent cela inutile : *"Et puis ils m'apportent rien en fait."*

Les raisons énoncées étaient multiples. Ils avaient un diabète non contraignant ou non compliqué qui n'avait pas de répercussion sur leur vie : *"Oh non parce-que ils voient que je me débrouille."* Ils s'estimaient bien, il n'y avait donc rien à changer : *"Mais non non moi je me trouve comme ça, je suis bien. J'ai pas à me plaindre comme je suis."* Ils avaient une mauvaise estime d'eux, ce n'était plus possible de l'améliorer : *"Donc maintenant c'est trop tard (rire)."*

Certains participants évoquaient une appréhension à livrer leurs émotions : *"Mais moi pour ma part, me confier, parler pour... Non c'était pas mon truc..." ; "Peut être la peur. Puis le fait de me livrer..."*

C'était parfois, trop douloureux : *"- Qu'est ce qui fait que ça vous embête d'en parler ? -Trop douloureux."*

Deux participants reconnaissaient avoir discuté de l'estime d'eux avec leurs soignants.

Une personne avait vu un hypnotiseur pour la confiance en elle : *"Et puis la deuxième fois, il a essayé de me faire travailler pour que je chaaange. Et...bon peut être que j'ai changé, je sais pas."*

L'estime de soi globale avait été soulevée par un psychiatre, un psychologue, un médecin traitant et dans le cadre d'un groupe d'éducation thérapeutique.

Les résultats n'étaient, selon eux, pas probants : *"Non parce-que j'en ai parlé pendant 5 ans, 5, 6 ans avec la psychiatre et bon c'est toujours là, je vois, y'a rien de changé donc."*

Une personne décrivait une mauvaise expérience dans ce domaine. L'évocation en groupe de son estime de lui avait provoqué un repli sur lui-même : *"J'avais pas envie d'étaler tous mes problèmes devant tout le monde, devant tout le groupe donc euh..."*. Ce n'était selon lui, ni le lieu, ni le moment : *"J'étais pas venu à R pour étaler tous mes problèmes, tout ça. Parce que je suis sûr que si j'aurais à parler de mes problèmes, je serais pas encore sorti de R."*

Cependant, il y avait une certaine ambivalence des participants sur l'abord de l'estime de soi avec leurs soignants. Beaucoup avait échangé sur leur rapport aux autres ou leur rapport à soi sans qu'ils en soient conscients ou qu'ils le reconnaissent.

La relation de confiance mutuelle semblait indispensable entre soignants et soignés pour permettre d'aborder le sujet de l'estime de soi.

Cette discussion pouvait être responsable d'émotions importantes. Elle semblait donc nécessiter un climat de bienveillance : *"Je pense que c'est dépendant. Le psy que j'ai vu qui était à C (nom de ville), ça, ça passait pas. C'est pas passé. J'ai fait 3 séances, j'ai dit bon la quatrième, stop c'est pas la peine."* ; *"J'ai jamais été la voir ou elle, elle n'est jamais venu me voir."* ; *"Et quand elle est partie, pour moi ça a été...mal vécu."*

Discussion

1. Résultats principaux

De nos résultats, l'abord de l'estime de soi avec les soignants n'était pas le facteur important pour initier ou maintenir un changement de comportement de santé, des patients porteurs d'un diabète de type 2. Sa discussion directe n'était pas souhaitée.

C'est le changement de rapport aux autres et de rapport à soi qui permettaient aux patients de mobiliser leurs compétences psychosociales pour modifier leur comportement de santé. Deux étapes étaient nécessaires : l'identification de leurs ressources personnelles puis leur mobilisation pour une modification effective de leur comportement de santé avec leur diabète.

Ces notions de rapport à soi et rapport aux autres, bien qu'intimement liées à l'estime de soi, n'étaient pas identifiées comme telles par les patients. Pourtant, leurs évolutions participaient bien au renforcement de leur estime d'eux.

Le changement de rapport à soi passait par la connaissance puis l'acceptation de soi ; l'identification de ses capacités et ses manques, propres à chacun, s'équilibrait pour permettre la confiance et l'action dans ce changement de comportement de santé.

Le sentiment de compétence était satisfait par la réussite des objectifs individuels et le sentiment d'utilité à l'autre. Il concourait à ce changement de rapport à soi par la modification de l'image de soi.

Les compétences spécifiques à chaque personne devaient être renforcées et valorisées par l'entourage familial, amical et soignant pour permettre l'initiation et le maintien des changements de comportements de santé.

Ainsi, le changement de rapports aux autres devenait indispensable. Il se réalisait grâce au soutien, à la rencontre sentimentale et amicale, à l'appartenance à un groupe et au regard de l'autre.

Nous avons pu distinguer 3 type de profils dans les personnes interrogées.

Chez les personnes évaluant leur estime de soi plutôt haute, le diabète ne modifiait par leur estime d'eux. Pour permettre un changement de comportement avec leur diabète, nouvel événement intercurrent de leur vie, elles identifiaient et mobilisaient les compétences

nécessaires pour permettre ce changement. Soignants et proches étaient acteurs dans la valorisation et le renforcement de ces compétences et des résultats en découlant.

Lorsque des résultats concrets étaient observés, ils renforçaient un peu plus l'estime de soi par le sentiment de compétence de ses actions et le sentiment d'être aimé.

Lorsque les résultats n'avaient pas d'efficacité ressentie sur le diabète, l'estime de soi était conservée par la relativité des conséquences sur leur vie, par la compensation dans d'autres domaines de l'estime de soi et par ce sentiment persistant d'être aimé.

Chez les personnes avec une relativement faible estime d'eux, deux cas de figures s'observaient.

Lorsque le diabète était non compliqué, contraignant ou non sur le quotidien, l'estime de soi restait stable. Ils avaient plus de difficultés à identifier leurs compétences, ce qui accentuait le rôle de l'entourage qui devait soutenir et valoriser d'autant plus.

Lorsque ces changements de comportement débouchaient sur des résultats concrets pour leur diabète, les patients amélioraient leur bien-être et leur moral. Ce qui permettait un renforcement de leur estime d'eux. L'action sur leur comportement de santé en était accentuée.

Lorsque le diabète était compliqué et bouleversait le quotidien des patients avec une faible estime d'eux, l'identification des compétences intrinsèques et leur mobilisation étaient difficiles et le soutien de l'entourage était peu présent ou non perçu. Le changement de comportement ne se réalisait pas ou peu, leur moral était bas et leur qualité de vie se dégradait.

Finalement, dans notre étude, le rapport aux autres était la notion la plus intensément décrite par les patients. Cette bienveillance mutuelle entre patients, proches et soignants semblait être leur recours prédominant dans l'accompagnement thérapeutique de leur diabète.

2. Validité de l'étude

- **L'analyse qualitative**

A notre connaissance, il n'y a pas d'étude dans la littérature traitant notre sujet. L'analyse qualitative était la méthode la plus adaptée pour explorer ce terrain inconnu.

Nous avons suivi la grille COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) afin de respecter au maximum les critères de validité de la méthode qualitative.

- **Les entretiens individuels semi-structurés**

Aborder le sujet de l'estime de soi pouvait être vulnérabilisant pour certaines personnes. Le choix des entretiens individuels semi-structurés s'est donc imposé pour que chacun puisse exprimer librement son vécu, ses émotions.

Nous avons proposé aux participants de se rencontrer à leur domicile pour échanger sur le sujet. Cela a permis de réduire le rapport hiérarchique qui pourrait exister entre investigatrice et participants : l'investigatrice devait s'adapter à leur environnement familial et non l'inverse. Cela favorisait la mise en confiance et l'expression de leur vécu.

Un participant a préféré réaliser l'entretien dans le café de son village. Ce choix lui est revenu, nous pouvons donc penser qu'il était à l'aise dans ce lieu où il nous a convié.

Cet endroit public a pu constituer un biais dans notre étude en inhibant certaines de ses réactions. Cependant, nous étions dans un coin isolé, le participant dos aux autres occupants. Lors des moments délicats de notre entretien, l'intensité de sa voix diminuait mais il semblait exprimer l'ensemble de ses sentiments.

Les entretiens se réalisant au domicile, quelques aléas liés à la vie quotidienne ont pu interférer dans notre discussion. Deux entretiens ont été interrompus par l'arrivée d'un membre de la famille ou d'un intervenant à domicile. Cette discontinuité n'a pas semblé perturber les participants, nous avons repris naturellement la discussion.

Lors du premier entretien, la femme du participant s'est installée avec nous autour de la table. Il ne m'a pas paru possible de l'en dissuader. Même si sa femme était discrète et parlait peu, sa présence constitue un biais certain dans l'expression du vécu de son mari.

- **L'échantillon**

La variation maximale de l'échantillon a été recherchée. Les participants venaient de quatre villes différentes. Leurs caractéristiques sociodémographiques étaient variées.

Ils ont été recrutés par cinq personnes exerçant des professions de santé différentes.

Les participants n'avaient eu aucun lien, avant l'étude, avec l'investigatrice. Ils pouvaient ainsi, s'exprimer sans influence.

Les professionnels de santé, recrutant les participants, présentaient notre travail comme une étude sur le diabète et l'estime de soi. A notre connaissance, il n'y a eu aucun refus lorsque la participation a été proposée.

Cependant, nous pouvons nous demander si les recruteurs ne faisaient pas déjà une sélection des personnes à qui, ils proposaient l'étude. Les personnes affectées par leur diabète ou par leur mauvaise estime d'elles, étaient-elles autant sollicitées que celles semblant avoir un meilleur vécu ? Ce qui constituerait un biais de sélection.

- **Le recueil des données**

Ce travail de thèse était la première expérience en recherche qualitative de l'investigatrice. Ce qui entraîne un biais d'investigation. Les questions étaient parfois fermées et orientées.

L'expérience acquise au fur et à mesure des entretiens et les remarques du directeur de thèse ont permis de modifier progressivement le guide d'entretien. La discussion est devenue plus fluide pour devenir un échange.

Il n'y avait qu'une seule investigatrice qui réalisait les entretiens. Un deuxième investigateur, par son expérience et son vécu personnel différents, aurait pu permettre une exploration plus large du sujet. Le biais d'investigation aurait été amoindri.

Cinq des participants ne connaissaient pas la profession de médecin généraliste de l'investigatrice, au cours de l'entretien. Les cinq autres en avaient eu connaissance auparavant. Cela a pu constituer un biais d'influence dans le discours des participants sur leur relation avec les soignants.

L'estime de soi et le vécu du diabète sont des sujets qui peuvent être délicats à discuter. Ils nécessitent une relation de confiance mutuelle qui permet, par sa qualité, de livrer plus facilement ses sentiments.

Une seule rencontre ne permet pas de créer ce lien. Nous pouvons donc supposer que d'autres informations auraient pu émerger si une relation équilibrée avait été établie depuis plus longtemps.

- **L'analyse des données**

Les entretiens se sont déroulés jusqu'à saturation pragmatique des données. Celle-ci est apparue dès le huitième entretien et a été confirmée par l'analyse de deux entretiens supplémentaires qui n'ont pas permis l'émergence de nouveaux propos.

Notre échantillon de participants était diversifié sur plusieurs critères sociodémographiques. Nous n'avions cependant aucun patient en activité professionnelle et qu'une seule personne de milieu socio-économiquement faible. Ce qui a pu contribuer à une saturation des données précoces.

La triangulation des chercheurs lors des différentes étapes de notre étude, avec le directeur de thèse plus expérimenté, a permis de limiter le biais d'interprétation des discours et comportements des participants.

Nous nous sommes efforcés de déconstruire nos a priori sur le sujet pour faire émerger les résultats des participants et non les résultats escomptés par l'investigatrice au début de l'étude. De cette manière, nous avons su entendre progressivement que les participants exprimaient des vécus différents que ceux imaginés initialement par les chercheurs.

3. Comparaison avec la littérature existante

Dans l'étude DAWN2, 40% des patients présentaient une détresse importante liée à leur diabète et 11% disaient avoir une qualité de vie altérée (5). Cette constatation concorde avec notre étude et le fardeau du diabète et de son suivi thérapeutique ressenti par la majorité des participants.

Pourtant, les résultats de DAWN2 confirmaient ceux de DAWN onze ans plus tôt : l'aspect psychosocial du diabète n'étaient pas assez pris en compte par les soignants (4,5). Le discours des participants de notre étude ne faisait que confirmer ce constat. Bien que dans nos entretiens, ce manque semblait parfois leur convenir ; éviter d'en parler pour éviter d'en souffrir.

Ce manque de considération de l'impact psychosocial du diabète par les professionnels de santé est peu reconnu par les soignants. En effet dans DAWN2, 68% des infirmiers, 48% des endocrinologues et 32% des médecins généralistes estimaient s'intéresser à ce retentissement sur la vie des patients. Paradoxalement, 11% des patients déclaraient avoir été incités à en parler.

Les objectifs thérapeutiques semblaient diverger entre soignants et patients : seuls 61% des infirmiers, 50% des endocrinologues et 30% des médecins généralistes interrogés dans DAWN2 considéraient que la réussite de l'accompagnement thérapeutique de leurs patients porteurs d'un diabète était indissociable de la capacité des soignants à appréhender et prendre en compte les problèmes psychosociaux de leurs patients (28,29).

Pour compléter la compréhension du vécu des participants de notre étude, il serait intéressant d'interroger leurs soignants respectifs. Comment ont-ils l'impression que les patients qu'ils suivent pour un diabète de type 2, modifient leur comportement thérapeutique ? Quels sont les moyens qu'ils utilisent pour, ensemble, mobiliser les compétences nécessaires pour un changement de comportement de santé ?

Concernant le soutien par les proches, perçu par une grande partie des participants de notre étude, l'étude Diabasis allait dans le même sens : la moitié des patients recevait de l'aide de leur entourage pour leur alimentation et un tiers pour vivre avec le diabète et les changements qu'il induit (6).

Dans ces trois études internationales, les patients atteints du diabète décrivaient le besoin d'être soutenus, compris et intégrés à la compréhension de leur maladie. Nos entretiens révélaient les mêmes demandes par les participants.

Le sentiment de compétence décrit par les participants de notre étude, qui aidait au changement de comportement de santé, était retrouvé dans plusieurs études.

Junling Gao par exemple, lors d'une étude transversale en 2013 chez des patients porteurs d'un diabète de type 2, montrait une corrélation positive entre le sentiment d'efficacité personnelle, le soutien social, la communication soignants/soignés et la mise en place de comportements de santé protecteurs permettant une amélioration des variables biologiques lipidiques (24).

Une réflexion des patients de notre étude sur leur rapport à soi découlant vers une meilleure connaissance d'eux, leur permettait de prendre confiance en leurs capacités pour agir efficacement sur leur accompagnement thérapeutique.

Ce processus était similaire à celui décrit par Michelle Fossati lors des séances de groupes avec des patientes obèses boulimiques. En utilisant une métaphore de la fleur pour conceptualiser le concept de l'estime de soi, elle réalisait une thérapie cognitive sur l'estime de

soi et une thérapie comportemental sur l'affirmation de soi. Cela améliorerait les troubles grâce au sentiment d'efficacité et une confiance en soi retrouvée (30).

Cependant, cette discussion directe sur l'estime de soi n'était pas souhaitée par nos patients. Cette approche, pour être autorisée par les patients de notre étude, devait se dérouler indirectement par la discussion d'autres concepts s'y rattachant.

Joseph Luft et Harrington Ingham ont défini un outil de psychothérapie pour identifier les compétences propres à chacun : la fenêtre de Johari. La connaissance de soi y rassemble quatre domaines : ce que la personne et l'autre connaissent, ce que la personne connaît mais que l'autre ignore, ce que l'autre connaît mais que la personne ignore, ce qui est inconnu de la personne et de l'autre. Ce travail sur ces quatre versants du soi, permet de voir objectivement en sa personne les caractéristiques intrinsèques qui permettront de s'accepter soi même tout en acceptant le regard de l'autre (31).

Christoph André et François Lelord, auteurs d'un livre sur l'estime de soi, suggèrent le changement de rapport aux autres pour améliorer l'estime des soi. Ils proposent dans cette optique de s'intéresser à l'affirmation de soi, l'empathie et l'appuie du soutien social. Ce soutien social peut passer par le soutien d'estime, le soutien affectif, le soutien matériel et le soutien informatif (10).

L'entourage familial, amical et soignant sont ainsi concernés. Ce que sous-entend notre étude, permettant ainsi le sentiment d'être aimé et d'être aidé.

Le changement de rapport aux autres et de rapport à soi décrit par les participants de notre étude comme un pilier pour leur changement de comportement de santé, était relaté par Albert Bandura. Selon lui, le sentiment d'efficacité personnelle clef indispensable de l'action de l'homme, a quatre sources : la performance, l'expérience de l'autre, la persuasion verbale passant par les encouragements et la valorisation, l'état psychologique (12).

Dans notre étude, ces quatre chaînons étaient vécus dans l'accompagnement thérapeutique des patients atteints du diabète. La performance était décrit sous le terme de réussite des objectifs. L'expérience de l'autre était échangée lors des séance de groupe d'éducation thérapeutique ou lors de l'exercice du participant comme patient expert de sa maladie auprès d'association et de proches. La persuasion verbale était réalisée par le soutien de l'entourage familial, amical et soignant. L'état psychologique des participants jouait un rôle dans leur rapport à l'action ; un trouble de leur humeur perturbait les changements de comportement dans le cadre de leur diabète.

Une attention des patients et des soignants sur le rapport à soi et le rapport aux autres, permis par un climat de bienveillance réciproque conduit vers un changement de comportement de santé avec le diabète de type 2 tout en conservant la qualité de vie souhaitée par les patients.

Ces réflexions soulèvent plusieurs questions. Chacune d'entre-elles pourraient faire l'objet de recherches qualitatives.

Les résultats de notre étude ne seraient-ils pas extrapolables aux autres maladies chroniques ?
N'est ce pas une manière de voir la relation humaine qui peut s'appliquer à tout un chacun ?
Un préalable, pour un vivre ensemble de qualité ?

Comment pouvons nous procéder en tant que soignants, pour accompagner le patient dans ce cheminement vers le rapport aux autres et à soi ?

Ne devons-nous pas, en tant que soignants, faire ce même chemin, pour soutenir sereinement ceux qui en ressentent le besoin ? S'accepter soi pour accepter l'autre. Être bien soi-même pour être utile aux autres.

4. Implications futures

- **Bienveillance réciproque**

Nos résultats suggèrent une bienveillance réciproque dans la relation soignés/soignants afin de parvenir à un changement de comportement de santé avec le diabète.

Pour faire naître cette bienveillance, il semble avant tout nécessaire de considérer le patient comme un être humain capable. Capable de nous enseigner sur sa vie et sur sa maladie. Capable de décider de la vie qu'il souhaite mener. C'est un fondamental à accepter pour permettre l'éducation thérapeutique qui peut ainsi devenir une éducation réciproque.

Une relation équilibrée doit pouvoir permettre au patient de se réaliser dans ses projets de vie en composant avec sa maladie et l'accompagnement thérapeutique qui en découle.

Pour qu'un soignant puisse agir sur l'aspect psychosocial d'une maladie, il doit se sentir concerné par cette mission. Ce qui est de plus en plus le cas dans l'évolution des soins primaires, même si encore trop peu de patients en sont bénéficiaires.

Comment permettre aux soignants de s'impliquer dans ce rôle ?

Les six premières années de médecine sont axées essentiellement sur les connaissances physiopathologiques. Elles en oublient, peut-être, la relation à l'autre et à soi ?

Le contexte de performance prôné par les concours successifs inhibe-t-il d'autres valeurs ? L'apprentissage des savoirs, indispensables à notre pratique est peut-être le premier pas qui accompagnera par la suite le développement du savoir-être et du savoir-faire afin d'enrichir notre posture professionnelle.

L'internat, libéré du poids des premières années, permet la rencontre avec l'autre et le patient. Cela permet, progressivement, de se familiariser avec des questions plus psychosociales et de construire une vision globale du patient. A condition, encore une fois, de se sentir concerné en tant que médecin.

Il serait, me semble-t-il, intéressant d'encourager dès le début des études un questionnement sur le rapport à soi, à l'autre pour cheminer vers une bienveillance.

Parallèlement, dans le développement de l'éducation thérapeutique, des universités de patients ont vu le jour pour permettre d'acquérir le statut de patient-expert dans sa maladie chronique. Cela permet au patient de valoriser son expérience et son savoir dans sa maladie tout en continuant de développer ses compétences personnelles. Grenoble est une des trois villes de France ayant développé ce concept. L'étendre à l'ensemble du territoire permettrait à un plus grand nombre de patients d'y avoir accès.

- **Identifier et mobiliser les ressources propres à chaque patient**

L'identification puis la mobilisation des ressources personnelles est la base du bilan éducatif partagé réalisé entre le patient et l'infirmière Asalée. Cette infirmière, spécialisée en santé publique, accompagne les patients porteurs d'un diabète de type 2 tout en composant avec les choix de vie des patients.

Ces infirmières, très présents dans la périphérie grenobloise ne sont pas répartis uniformément sur tout le territoire. Inciter les médecins généralistes à recruter une infirmière Asalée, augmenterait l'offre de soin proposée à leurs patients.

Cependant, ce rôle de l'infirmière Asalée ne lui est pas réservé exclusivement. Cette mission appartient aussi au médecin généraliste et à l'infirmier libéral.

Les soins primaires centrés sur le patient devraient, quel que soit le mode d'exercice, accentuer le partenariat entre infirmiers libéraux et médecins généralistes pour former un réel duo au service du bien-être du patient.

Les infirmiers libéraux, par leur présence quotidienne développent une relation de confiance. Ils semblent des acteurs de terrain primordiaux. Par leur analyse au plus proche de l'intimité du patient, ils réalisent un diagnostic infirmier. Par leurs connaissances du vécu du patient, ils conseillent, encouragent et valorisent au quotidien de façon personnalisée. Une meilleure connaissance et une plus juste rémunération de cet acte permettrait la réalisation et la valorisation du rôle propre de l'infirmier.

Le médecin généraliste, par sa qualité de premier recours dans les soins primaires, est un acteur principal dans ce soutien psychosocial. Il est surtout un pivot dans la coordination des soins. Sa connaissance du vécu du patient et de sa famille, associée à son socle de connaissances biomédicales solides, lui permettent d'être un compagnon de route privilégié des patients dans une relation de confiance au long cours. Son manque de temps lors d'une consultation, pourrait expliquer les défauts de considération du versant psychosocial du diabète. Nous pourrions organiser dans le suivi, une consultation exclusivement consacrée à l'échange sur les difficultés psychosociales liées au diabète. La fréquence des rencontres pourrait être définie en fonction des difficultés de chacun enrichies d'une remontée des informations de terrain par l'infirmier.

Ces deux métiers devraient être perçus comme un partenariat local évoluant ensemble. L'alliance des compétences de chacun permet d'enrichir l'accompagnement thérapeutique. Celui-ci devient plus personnalisé et efficace. Cette collaboration semble encore trop peu réalisée en pratique.

Plusieurs initiatives permettraient la valorisation de ce duo. Les pauses de midi partagées, par exemple, permettraient de développer la connaissance mutuelle des professionnels, indispensable pour un travail de confiance, en commun. Les mails et les communications téléphoniques permettraient d'échanger sur des situations urgentes. Nous pourrions même imaginer une application smartphone où des données biologiques, médicales, psychologiques et sociales seraient inscrites chaque jour par les infirmiers suivi d'une transmission mensuelle au médecin traitant qui adapterait l'accompagnement thérapeutique du patient en fonction des nouvelles informations. Celui-ci à son tour ferait un retour aux infirmiers sur les décisions prises avec le patient. Cet échange mensuel pourrait posséder une cotation pour que l'argent ne soit pas un frein à un travail de qualité.

Cette relation interprofessionnelle est aidée par la création des maisons de santé pluriprofessionnelles. Elles réalisent des ateliers d'éducation thérapeutiques faisant intervenir différents professionnels de santé et patients, chacun avec ses compétences propres, qui

permettront à tous de mobiliser les ressources qui lui sont nécessaires pour initier et maintenir un changement de comportement de santé. Ce mode d'exercice se développe de plus en plus en France, continuer son extension pour les professionnels qui désirent travailler dans un telle structure permettra d'élargir la population pouvant en bénéficier.

A Saint-Martin-d'Hères, au sein du pôle de santé, une séance d'éducation thérapeutique sur les compétences psychosociales dans le cadre des maladies cardiovasculaires, a été mise en place récemment. En participant à une de ses séances animée par une psychologue et un médecin généraliste, j'ai pu constater que les patients bénéficiaient d'une écoute et d'une aide dans leurs échanges, permis par une relation de bienveillance établie entre les différents membres du groupe. Ces séances exclusivement réservées à l'aspect psychosocial pourraient s'étendre aux autres maisons de santé pluriprofessionnelles.

Le psychologue pourrait également participer à l'identification et la mobilisation des ressources psychosociales propres à chacun. Mais le prix des consultations et son non-remboursement par notre système de soin est souvent un frein pour les patients. Pourrions-nous voir le psychologue, justement comme un acteur de santé qui permettrait par ses différentes actions sur le mieux être des individus, une économie dans la consommation des soins ? Son remboursement prendrait alors du sens.

- **Discussion sur l'origine d'une mauvaise estime de soi**

Une mauvaise estime de soi est parfois, la conséquence d'un manque lors de sa construction dans l'enfance. Discuter avec les patients des causes d'une mauvaise estime d'eux-mêmes, pourrait les aider à comprendre pour changer.

Les psychiatres et les psychologues pourraient être consultés en ce sens, avant que des événements extérieurs vécus comme négatifs, ne dégradent un peu plus leur estime de soi. Le rôle du médecin généraliste serait d'identifier les personnes ayant une mauvaise estime d'eux, pour les orienter vers les professionnels adaptés afin de leur proposer une médecine préventive, globale, qui participe à leur mieux-être.

Conclusion

Cette thèse scientifique laisse apparaître mon chemin parcouru à la rencontre des patients. Elle devient par elle-même, une éventuelle réponse à certaines questions qu'elle soulève.

Elle s'appuie sur l'humanité des patients et des soignants pour favoriser le développement de soi, dans une vision positive de ses capacités.

Un postulat qui paraît nécessaire dans l'accompagnement thérapeutique des maladies chroniques. Un préalable pour faire vivre le travail pluriprofessionnel nécessaire aux patients.

Les interrogations dégagées continueront certainement à évoluer tout au long de ma vie professionnelle et des rencontres qui en découleront.

Thèse soutenue par : Jennyfer Malnou

Titre : L'abord de l'estime de soi lors de l'accompagnement thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : étude qualitative auprès des patients.

Conclusion :

L'accompagnement thérapeutique des patients atteints d'un diabète de type 2 se conçoit sur l'articulation des aspects biologiques, psychologiques et sociaux. Patients et soignants s'y appuient simultanément, pour aboutir à des changements de comportement de santé respectant le plaisir de vivre. Considérer chaque patient dans toute sa singularité devient ainsi, un préalable dans les relations de soins où l'estime de soi, composante essentielle de notre identité, pourrait avoir une place privilégiée.

L'objectif de cette étude était d'analyser si la prise en compte de l'estime de soi des patients diabétiques de type 2 au cours de leurs consultations de suivi, avec les différents professionnels de santé, modifiait leur vécu de l'accompagnement thérapeutique.

Nous avons réalisé une étude qualitative inspirée de la phénoménologie, auprès de patients adultes atteints d'un diabète de type 2. Les entretiens individuels semi-structurés se sont déroulés entre le 26 janvier et le 23 mars 2017.

Les dix personnes interrogées ont apporté des réponses différentes à nos attentes initiales. L'estime de soi ne souhaitait pas être discutée directement avec les soignants et sa répercussion sur l'accompagnement thérapeutique de leur diabète était, selon eux, absente.

Les patients soulevaient d'autres concepts, intimement liés à l'estime de soi, comme ressources pour identifier et mobiliser leurs compétences propres : le rapport à soi et le rapport aux autres.

Prendre connaissance de soi en individualisant puis acceptant ses qualités et ses manques permettait aux patients de prendre confiance en leurs capacités.

Les compétences spécifiques à chaque personne devaient être renforcées et valorisées par l'entourage familial, amical et soignant. Ainsi, soutiens, rencontres amicales et sentimentales, appartenance à un groupe, concouraient au changement de rapport aux autres et permettaient par ces partages de moments de vie à aider le patient dans l'initiation et le maintien des changements de comportements de santé.

Cette bienveillance mutuelle entre patients, proches et soignants semblait être leur recours prédominant dans l'accompagnement thérapeutique de leur diabète. Les changements de comportements de santé et le bien-être des patients s'influençaient réciproquement.

(*) VU ET PERMIS D'IMPRIMER

(*) Grenoble, le 04/09/17

(*) LE DOYEN

(*) LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

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

(*) Professeur J.P. ROMANET

(*) Professeur P. IMBERT

Bibliographie

1. OMS | Rapport mondial sur le diabète [Internet]. WHO. [cité 26 juin 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/diabetes/global-report/fr/>
2. Résultats épidémiologiques principaux d'Entred-métropole / Etude Entred 2007-2010 / Etudes Entred / Diabète / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 15 déc 2016]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Etudes-Entred/Etude-Entred-2007-2010/Resultats-epidemiologiques-principaux-d-Entred-metropole>
3. BEH n°02/2011 / 2011 / Archives / BEH - Bulletin épidémiologique hebdomadaire / Publications et outils / Accueil [Internet]. [cité 8 nov 2016]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2011/BEH-n-02-2011>
4. Peyrot M, Rubin RR, Siminerio LM. Physician and nurse use of psychosocial strategies in diabetes care: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) study. *Diabetes Care*. juin 2006;29(6):1256-62.
5. Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RIG, Comaschi M, Hermanns N, Ishii H, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2TM): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. juill 2013;30(7):767-77.
6. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques: Diabasis survey: Patients' life experience and perception of the disease. *Médecine Mal Métaboliques*. décembre 2009;3(6):620-3.
7. James W. *Psychology, Briefer Course*. Harvard University Press; 1984. 606 p.
8. James W, Ferron N. *Précis de psychologie*. Paris: Les Empêcheurs de Penser en Rond; 2003. 400 p.
9. Cooley CH. *Human nature and the social order* [Internet]. New York : C. Scribner's sons; 1902 [cité 24 oct 2016]. 434 p. Disponible sur: <http://archive.org/details/humannaturesocia00cooluoft>
10. Psychologies.com. *L'estime de soi - François Lelord - Christophe André - Livre* - [Internet]. [cité 17 août 2017]. Disponible sur: <http://www.psychologies.com/Moi/Se-connaître/Estime-de-soi/Livres/L-estime-de-soi>
11. *Besoins, Maslow et Henderson* [Internet]. [cité 22 nov 2016]. Disponible sur: <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.html>
12. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*. mars 1977;84(2):191-215.
13. Vallieres EF, Vallerand RJ. Traduction Et Validation Canadienne-Française De L'échelle De L'estime De Soi De Rosenberg*. *Int J Psychol*. avril 1990;25(2):305-16.

14. Bariaud F. Le Self-perception profile for adolescents (SPPA) de S. Harter. *Orientat Sc Prof.* 15 juin 2006;(35/2):282-95.
15. Coopersmith S. Inventaire d'estime de soi: S.E.I. Paris, France: ECPA, les Éditions du centre de psychologie appliquée, DL 1984; 1984. 23; 2; 2.
16. Rotter JB. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychol Monogr.* 1966;80(1):1-28.
17. Boini S, Erpelding M-L, Fagot-Campagna A, Mesbah M, Chwalow J, Penfornis A, et al. Factors associated with psychological and behavioral functioning in people with type 2 diabetes living in France. *Health Qual Life Outcomes.* 2 nov 2010;8:124.
18. Vermeire E, Hearnshaw H, Rätsep A, Levasseur G, Petek D, Dam H van, et al. Obstacles to adherence in living with type-2 diabetes: An international qualitative study using meta-ethnography (EUROBSTACLE). *Prim Care Diabetes.* 1 févr 2007;1(1):25-33.
19. Tap P, Roudès R. Qualité de vie, souffrances et identité(s). *J Psychol.* 1 déc 2010; (260):41-7.
20. BoriBana. Critique de l'approche des « besoins fondamentaux » dans les Projets de Développement [Internet]. Bori Bana : Réflexions sur le Développement et l'Humanitaire. [cité 25 juill 2017]. Disponible sur: <http://boribana.over-blog.com/article-5423911.html>
21. Lacroix A. Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique. *Éducation Thérapeutique Prév Mal Chron Simon Traynard PY Bourdillon F Grimaldi Eds Masson Abr.* 2007;33-39.
22. Le normal et le pathologique 12e édition - Georges Canguilhem [Internet]. [cité 6 août 2017]. Disponible sur: <https://www.decitre.fr/livres/le-normal-et-le-pathologique-9782130619505.html>
23. Foubert A-C. L'estime de soi chez les enfants diabétiques. *J Psychol.* 1 déc 2010; (254):33-6.
24. Gao J, Wang J, Zhu Y, Yu J. Validation of an information-motivation-behavioral skills model of self-care among Chinese adults with type 2 diabetes. *BMC Public Health.* 4 févr 2013;13:100.
25. Meland E, Maeland JG, Laerum E. The importance of self-efficacy in cardiovascular risk factor change. *Scand J Public Health.* mars 1999;27(1):11-7.
26. Patel A, Kolt G, Keogh J, Schofield G. The Green Prescription and older adults: what do general practitioners see as barriers? *J Prim Health Care.* 1 déc 2012;4(4):320-7.
27. PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA - Ottawa_Charter_F.pdf [Internet]. [cité 6 août 2017]. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
28. Tourette-Turgis C. Les résultats de l'étude DAWN2™ : intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Médecine Mal Métaboliques.* décembre 2013;7, Supplement 1:S25-9.

29. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. *Médecine Mal Métaboliques*. décembre 2013;7, Supplement 1:S17-24.
30. Fossati M, Rieker A, Golay A. Thérapie cognitive en groupe de l'estime de soi chez des patients obèses. *J Thérapie Comport Cogn*. 1 mars 2004;14(1):29-34.
31. Luft J, Ingham H. The Johari Window: a graphic model of awareness in interpersonal relations. *Hum Relat Train News*. 1961;5(9):6-7.

Annexes

Annexe A : Formulaire de consentement et d'information

Annexe B : Canevas d'entretiens

Annexe C : Présentation orale avant l'entretien

Annexe D : Données sociodémographiques

Annexe E : Arborescence

Annexe A : Formulaire de consentement et d'information

Madame, monsieur,

Je m'appelle Jennyfer Malnou.

Je travaille sur l'estime de soi et le diabète de type 2.

Je me permets de vous solliciter pour participer à ce travail à travers un entretien avec moi où nous échangerons sur l'arrivée du diabète dans votre vie. Il durera une trentaine de minutes.

Toutes les informations recueillies pendant cette étude seront traitées de façon confidentielles et anonymes. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données (mon directeur de projet Aymeric Henriot de la faculté de Grenoble et moi-même).

Nous traiterons les informations dans le plus strict respect du secret médical.

Votre participation est volontaire.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous avez le droit de sortir de cette étude à tout moment. Il vous suffit de me le signaler à cette adresse : jennyfermalnou@gmail.com. Dans ce cas, toutes les informations vous concernant seront détruites.

Demande de consentement

Je soussigné(e)..... accepte de participer à l'étude sur l'estime de soi et le diabète de type 2.

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

J'ai lu et compris les informations ci-dessus.

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

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

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.

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 du participant

Nom et signature de l'investigateur

Annexe B : Canevas d'entretiens

Récit de vie avec votre diabète

Qu'avez vous ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

Comment les soignants ont-ils pris en compte votre réaction ?

Comment vos proches ont réagi à l'annonce du diabète ?

Au quotidien, comment gérez-vous votre diabète ? (Quelles sont les actions concrètes que vous avez à faire tous les jours ?)

Avez-vous modifié votre hygiène de vie ? Comment ?

Qui sont les personnes qui vous aident le plus dans votre diabète ?

Ressenti et conscience du diabète

Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

Vos proches pensent quoi du diabète ?

(Qu'est-ce que vous renvoie votre entourage par rapport à votre diabète ?)

Selon vous, quelle image la société en règle générale a-t-elle du diabète ?

Quelle influence ces différentes images du diabète ont-elles sur vous ?

Représentation de l'estime de vous

Qu'est-ce que c'est pour vous l'estime de soi ? (C'est le rapport entre comment vous vous voyez et votre vous idéal.)

Quelle estime de vous même avez vous ?

(Comment vous vous voyez ? Comment vous aimeriez être?)

Avant d'avoir le diabète, quelle estime de vous même aviez vous ? (Comment votre diabète l'a modifié ?)

(Qu'est ce qui pourrait améliorer/altérer votre estime de vous ?)

Attente envers l'entourage soignant

Les soignants (infirmier, médecin, annonceur) vous ont-ils déjà fait parler de votre estime de vous ? Comment ? Est-ce que ça vous a apporté ?

Est-ce que vous voudriez parler de votre estime de vous avec vos soignants ? Comment ?

Qu'attendez vous des soignants pour votre diabète ?

Conclusion

En rapport avec les différents sujets abordés lors de notre discussion, avez-vous des choses que vous voudriez ajouter ?

Recrutement par chaînage

Pourriez-vous m'indiquer deux autres personnes qui seraient d'accord pour me parler dans le cadre de mon travail ?

Annexe C : Présentation orale avant l'entretien

Je m'appelle Jennyfer Malnou.

Je travaille sur l'estime de soi et le diabète de type 2.

Avant de commencer, je souhaiterai vous préciser de nouveau que votre participation est volontaire.

Toutes les informations recueillies pendant cette étude seront traitées de façon confidentielles et anonymes. Je serai la seule, avec mon directeur de projet Aymeric Henriot à avoir accès à ces données.

Tout ce que vous me direz ici ne sera pas divulgué à vos soignants. Vous pouvez donc parler en toute liberté.

Si vous ne souhaitez pas répondre ou préciser un point durant notre échange, vous en avez le droit.

Vous pourrez toujours demander à sortir de cette étude.

Je vais enregistrer la conversation pour mon travail avec les dictaphones.

Je vais également prendre des notes au fils de la discussion. Ce sont des notes pour m'aider quand je travaillerai sur notre entretien.

J'ai un consentement à vous faire signer avec lequel, vous me donnez le droit d'étudier ce que vous allez me dire.

Signatures consentements et explications si besoin. (Avez-vous des questions en rapport avec le consentement?)

Tout d'abord, nous allons discuter de votre histoire et de l'arrivée du diabète dans votre vie.

Ensuite, je vous demanderai quelques précisions sur vous pour mieux savoir qui vous êtes (âge, profession, etc...)

Entretien.

Questionnaire sur les données sociodémographiques.

Merci beaucoup pour votre participation.

Si vous le souhaitez, vous pouvez me laisser votre adresse mail pour que je vous fasse parvenir ma retranscription de l'entretien et ma thèse une fois terminée.

Annexe D : Données sociodémographiques

Sexe : homme, femme

Age

Situation personnelle : célibataire, divorcé, concubinage/marié, veuf

Origine (né à l'étranger)

Niveau scolarité : jamais/primaire, collège/BEP, lycée/bac+1, > bac +2

Profession ou dernier emploi (retraité, chômage)

Revenu mensuel net du foyer (salaire, indemnité, etc...)

Ressenti financier : à l'aise, ça va, c'est juste, vous y arrivez difficilement, vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes

Ancienneté du diabète

Perception de santé (complications)

Suivis professionnels : médecins (généraliste, endocrinologue), IDE libéraux, infirmière Asalée, diététicienne, enseignant APA, psychologue, podologue, autres

Fréquence des surveillances et avec qui

Régime

Activité physique

Traitements médicamenteux

Dernière HbA1C

Autres FdR CV

Poids/IMC

Soutien social : tout à fait satisfait, plutôt satisfait, pas satisfait, pas du tout satisfait, pas besoin

Appartenance à un réseau de diabétique ou une association

Vision dans l'avenir : grande confiance, confiance, inquiétude, grande inquiétude

Annexe E : Arborescence

Définition de l'estime de soi

- Amour de soi et dérivés
 - Fierté de soi
 - Affirmation de soi

- Vision de soi et dérivés
 - Acceptation de soi
 - Croire en soi

- Confiance en soi et dérivés
 - Amour propre

- Autoévaluation et connaissance de soi

Développement et équilibre de l'estime de soi

- Construction dans l'enfance

- Nourriture de l'estime de soi
 - Sentiments d'être aimé
 - Soutien des proches
 - Rencontres sentimentales
 - Rencontres amicales
 - Appartenance à un groupe
 - Regard de l'autre
 - Sentiment d'être compétent
 - Réussites des objectifs
 - Sentiment d'utilité

- Événements de vie négatifs
 - Maladie grave
 - Dépendance
 - Vieillesse physiologique
 - Troubles cognitifs
 - Diminution capacité physique
 - Troubles psychiques
 - Situation entourage
 - Conflits familiaux
 - Ruptures sentimentales
 - Décès d'un proche

Ressenti à l'annonce du diabète

- Diversité des sentiments

- Recherche d'une explication

- Comportement du médecin annonçant

Représentation et vécu du diabète

- De la bonne santé à la maladie grave

Evolution vers l'acceptation

Fatalité du diabète et de son évolution

Fardeau de la maladie

Souffrance physique et morale

Irréversible

Contraignant

Culpabilisant

Menace permanente

Désir de guérir

Représentation et vécu de l'entourage

Anticipation de l'annonce

Hérédité

Secondaire à l'hygiène de vie

Evolution des sentiments en fonction de l'évolution du diabète

Absence d'entourage ou de soutien

Protégé par le patient

Sollicité par le patient

Soutien moral

Aide matérielle

Sentiment d'impuissance

Anxiété de l'avenir

Alimentation et changement de comportement avec le diabète

Objectifs déclarés

Plaisir gustatif

Besoin élémentaire

Maintien d'un poids

Activité sociale

Mobilisation pour le changement

Choisir son entourage

Entourage qui soutient moralement

Entourage ayant les mêmes contraintes

Entourage qui conseille

Entourage qui surveille

Entourage qui adapte son alimentation

S'isole pour manger

Désir d'améliorer le diabète

Aide par les soignants

Participation à des séances d'éducation thérapeutique

Consultation d'un hypnotiseur
Aides matérielles

Raison de l'absence de modifications alimentaires
Soumise aux contraintes du travail
Difficultés psychosociales
Doute ou ambivalence sur le lien entre le diabète et l'alimentation

Ressenti avec le diabète
Désir de garder un certain plaisir
Protège du diabète
Fardeau
 Contraignant
 Souffrance
 Infantilisation
 Culpabilisant
 Accentue la différence avec autrui
Satisfaction du résultat

Activité physique et changement de comportement avec le diabète

Objectifs déclarés
 Maintien d'un poids
 Améliore la santé
 Activité sociale
 Maintien d'une forme physique
 Fierté de l'accomplissement sportif

Mobilisation pour le changement
 Partager l'activité avec un ami
 Partager l'activité avec des personnes ayant les mêmes contraintes
 Se libérer du temps et de l'énergie
 Réalisation d'un stage

Raisons de la limitation de l'activité
 Complications physiques du diabète
 Diabète ou poids vécus comme une fatalité
 Vieillesse physiologique
 Difficultés psychosociales

Ressenti avec le diabète
 Protège du diabète
 Maintien d'un bien-être

Traitements médicamenteux

Fardeau des antidiabétiques oraux
 Contrainte
 Infantilisation sur la prise
 Irréversible

Fardeau de l'insuline
 Souffrance physique et morale

- Répercussion sur le quotidien
- Signe la gravité du diabète
- Modification de l'image de soi
- Culpabilité
- Irréversibilité

Mobilisation pour l'acceptation progressive

- Respecte la décision des soignants de traiter
- Aide des soignants
- Intégration au quotidien
- Protège des complications
- Compense le manque de régime alimentaire
- Autonomisation
- Désir de comprendre
- Relativise

Difficultés pour l'acceptation

- Doute sur l'efficacité
- Confusion dans les traitements
- Effets indésirables

Suivi par les soignants

- Multiples professions sollicitées

Satisfaction de l'accompagnement thérapeutique

- Décideurs et acteurs
- Explications et conseils
- Source de motivation
- Soutien psychosocial
- Protège contre l'évolution

Effets délétères

- Manque d'implication du patient
- Manque d'explication
- Source d'angoisse
- Infantilisant et culpabilisant
- Manque de soutien psychosocial
- Discours fluctuants ou redondants

- Besoin d'une relation de confiance mutuelle

L'abord de l'estime de soi avec les soignants

Jamais abordée

- Non sollicité par les soignants
- Inutile
- Appréhension

Déjà abordé

- Multiples professionnels sollicités
- Mauvaise expérience
- Absence de résultats concrets

Besoin d'une relation de confiance mutuelle

L'influence du diabète sur l'estime de soi

Stabilité de l'estime de soi dans le diabète non compliqué

Renforcement de la bonne estime de soi avec les modifications de comportement de santé

Dégradation de la faible estime de soi dans le diabète compliqué

L'influence de l'estime de soi sur l'accompagnement thérapeutique

Absence de corrélation entre l'abord de l'estime de soi et l'accompagnement thérapeutique

Changement de rapport à soi pour un changement de comportement de santé

Changement de rapport aux autres pour un changement de comportement de santé

Ambivalence du patient sur l'abord de l'estime de soi avec les soignants

Besoin d'une bienveillance mutuelle : patient, proches, soignants

Verbatims

Premier entretien

Deuxième entretien

Troisième entretien

Quatrième entretien

Cinquième entretien

Sixième entretien

Septième entretien

Huitième entretien

Neuvième entretien

Dixième entretien

Premier entretien

Investigatrice (I) : Qu'avez vous ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

Participant 1 (P1) : (Longue inspiration). Bah, à vrai dire pas grand-chose parce que je me doutais un petit peu que à force d'avoir des analyses de sang qui montraient que on était un peu limite. En plus j'ai des antécédents familiaux donc bon ça m'a pas fait un choc outre mesure quoi.

I : Vous vous en doutiez ?

P1 : Ouai je m'en doutais que de toute façon et puis même dans ma famille, en fait je n'suis pas le seul. Je crois qu'il y a que ma sœur qui est épargnée. Tous les garçons, on est tous concernés par... donc on est une famille nombreuse, on est 5, 6, on était 5 garçons, une fille. La fille est épargnée mais tous les garçons...et on hérite ça du papa donc euh. Qui lui était costaud, son diabète était costaud donc euh.

I : D'accord.

P1 : Donc après ben on se doutait qu'un jour ça allait arriver et puis bon le médecin traitant de l'époque Dr C m'a dit, ça serait bien qu'on fasse une prise de sang, et puis c'est là que c'est, au début bon c'était un coup haut, un coup bas jusqu'au jour où il a dit : bon bah maintenant on va commencer à traiter quoi. Et depuis le traitement est toujours le même depuis... (regarde sa femme)

Sa femme (F) : Depuis quelques années.

P1 : Depuis quelques années, mais le traitement est toujours le même. Pour l'instant il suffit.

I : Vous prenez quoi ?

P1 : Euh.. c'est du c'est du... (se déplace pour prendre la boîte au dessus du frigo) metformine. Oui c'est ça, j'en ai deux, il y a le metformine et pravastatine mais pravastatine c'est euh... pour pour le cholestérol. Mais lui normalement (montre la metformine) il élimine le cholestérol. Sauf que aussi bien le cardiologue que le médecin me disent que on est obligé de traiter les deux dans la mesure où une fois que le cholestérol est installé, avec le diabète il faut traiter les deux.

I : D'accord. Et vous voyez le cardiologue du coup ?

P1 : Alors le cardiologue on y va maintenant, enfin j'y vais tous les 3...

F : 2 ans.

P1 : Tous les 2 ans quoi.

I : Parce que vous avez eu des complications ?

P1 : Non, c'est qu'arrivé à un certain âge je me suis dit qu'on va peut être faire attention quoi. Puisque voilà, puis une fois que c'est lancé bah après on est parti quoi.

I : D'accord.

P1 : Après elle me dit que non y'a pas de souci hein mais bon, c'est la routine.

I : Ok. Comment les soignants ont ils pris en compte votre réaction à l'annonce du diabète ?

P1 : (Blanc) Bah euf (pfff souffle), en l'occurrence le Dr C était plus ou moins au courant donc...il savait très bien qu'un jour on allait faire le traitement et puis ça s'est passé comme ça quoi y'a pas de... Mais je pense que aussi bien pour le docteur que pour moi il n'y a pas eu de de grosse surprise (rire). On se doutait que (rire) un jour, il faudrait y aller.

I : D'accord.

P1 : Par contre je me souviens très bien le Dr C me dire, on va essayer d'aller le plus loin possible parce que du jour où j'allais commencer mon traitement après ça allait être irrémédiable quoi. Pouvais pas dire j'm'arrête, je repars non non il m'a dit une fois que vous aurez commencé ça serait irrémédiable. Donc on est allé le plus loin possible jusqu'au jour où, où j'ai pris mon cachet et je prends mon cachet tous les matins et puis voilà quoi.

I : D'accord.

P1 : Ça me choque pas outre mesure. Je prends mon cachet, puis il me perturbe pas.

I : Justement, au quotidien comment vous gérez votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire ?

P1 : Bah honnêtement moi je me rends même pas compte même si...ça me fatigue pas outre mesure hein. Je sais que j'ai une pastille à prendre tous les matins et puis (rire) voilà quoi. Bon si j'ai quand même mon épouse qui est là et qui ... hum

F : le sucre (discrète en regardant le sol)

P1 : Qui me dit oui parce que oui en plus voilà parce que en plus je suis gourmand. (Blanc). Ceci dit, j'en ai discuté avec madame V (IDE Asalée) à la dernière visite, c'était la semaine dernière. J'lui ai dit vous savez, j'ai un plaisir faut qu'en même pas non plus me l'enlever. Elle me dit non non. (Blanc). Faut faire attention c'est tout.

I : Vous avez modifié votre hygiène de vie du coup ?

P1 : Oui, euuuuh, oui quand même, quand même.

F : Oui quand même.

P1 : Quand même, quand même parcequeeee, bah ne serait-ce que l'hygiène de vie déjà m'a fait chuter 3 kilos sur le poids. Donc...peut être même plus à un moment donné, peut être même plus. Donc ça déjà, ça été un signe qui a été encouragé par le médecin, qui m'a dit que c'était bien. Et en fait ça se ressentait après sur le diabète parce que fallait perdre du poids et si je perdais du poids, ça voulait dire que je faisais attention sur la nourriture aussi bien sur le sucre mais sur l'équilibre.

I : huuum

P1 : Puisqueeee on a eu l'occasion de faire la réunion (montre du regard sa femme, sa femme acquiesce) une seule réunion en commun et effectivement bah, ça nous a appris à équilibrer nos repas, pas trop mélanger des choses et on essaye de s'y tenir et ça se passe bien.

I : D'accord. Et à part la nourriture, au niveau de votre hygiène de vie, est ce que il y a d'autres choses que vous avez modifiées ?

P1 : Euh non parce que on était, pas des sportifs de haut niveau mais on faisait beaucoup de marche. Moi j'ai eu fait beaucoup de vélo à une époque maintenant on fait que de la marche. Et puis un peu de vélo mais essentiellement c'est la marche. Et on en fait pas mal.

I : D'accord.

P1 : Donc euh ça c'est pas, c'est pas le diabète qui m'a fait changer, on en faisait déjà avant, bon on en fait peut être un peu plus, on a peut être un peu plus de temps aussi, on est retraité tous les deux donc ça aide mais bon non le diabète m'a pas, avec ça moi j'y pense même pas. Vous m'en parlez donc je sais que j'ai du diabète mais j'y pense pas , ça me perturbe pas (rire).

I : C'est pas quelque chose...

P1 : Ah non non non non, ça me perturbe pas.

I : D'accord.

P1 : Après je suis obligé d'en parler j'en parle, chez le médecin, avec vous mais sinon non. Moi j'ai pas l'impression d'avoir du diabète quoi (rire).

F : Si il restreignait encore plus le sucre, il aurait même pas besoin de prendre le cachet.

P1 : Ça c'est pas évident.

F : Mais bon, il aime bien prendre les médicaments alors...

P1 : Ça c'est pas évident.

F : Contrairement à moi je suis anti-médicament.

P1 : Non mais, c'est pas évident que je sois pas obligé d'en prendre.

F : Si le docteur...

P1 : Oui mais le docteur C, ça fait dix ans qu'il est arrêté quand même.

F : Non parce que lui (en montrant son mari), à partir du moment où le le taux il change pas il est toujours au même taux, il essaye pas de le faire baisser plus.

P1 : Non mais je suis bien.

I : Il était à combien votre dernier taux ?

P1 : Euh.... Combien ? (regarde sa femme)

F : C'est pas 6,50 ?

P1 : Non, non non non, je peux vous le retrouver je le retrouverai parce que je reçois le truc ouai.

I : D'accord.

P1 : Mais non, non non je suis dans la norme, je suis dans la norme limite supérieure en fait. Mais d'après le médecin, il y a pas de souci.

I : D'accord. Et votre femme, elle disait juste avant que vous aimiez bien prendre les traitements, c'est à dire... ?

P1 : Non, non c'est l'inverse, le problème est à l'envers.

I : Oui.

P1 : Elle, elle est anti-médicament. Donc elle va chez le médecin je sais pas pourquoi parce que de toute façon il ne faut pas de médicament.

I : D'accord.

P1 : Donc sorti de là, après vous avez tout compris. Moi je vais chez un médecin on me dit il faut prendre ça, je prends ça et je cherche pas à comprendre.

I : Ok. Justement par rapport à votre entourage que ce soit votre femme ou votre entourage proche, comment ils ont réagi à l'annonce de votre diabète ?

P1 : Bah mon entourage proche, aucun souci parce que de toute façon je vous dis (rire), mes frères on est tous concerné. Euh, sa maman elle est concernée (en montrant du regard sa femme). Donc en fait, donc en fait non non, ça (pause). Dans la mesure où c'est un diabète f... enfin pour l'instant entre guillemet faible. Peut être que si effectivement euuuuh, il commençait à pousser très fort, la peut être que je me poserais des questions. Il est là depuis un certain temps depuis qu'il est déclaré, depuis que je suis traité, il est bas donc euh...

I : Quand vous dites faible, ça veut dire quoi ?

P1 : Ça veut dire que je suis à la limite, la limite des normes autorisées. Il faudrait ressortir le truc. C'est le type 2 avec la norme qui doit être à ..1,60 je cois si je me souviens bien. Et je dois être à à 1,62 donc. Un truc comme ça. Donc pour le médecin (mimique d'acquiescement) y'a pas de souci.

I : D'accord. Et est-ce que vous avez de l'aide pour le diabète ? Qui vous aide le plus au quotidien pour votre diabète ?

F : Pour faire quoi ?

I : Et bien en règle générale, par exemple pour prendre les médicaments, la nourriture...

P1 : Non non, non non non.

F : (non de la tête)

P1 Non non non non non y'a personne. Non. Le matin je sais que j'ai une corvée. Et puis c'est tout, après j'y pense plus de toute la journée.

I : D'accord. Et votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P1 : (Blanc, souffle, blanc). A vrai dire c'est une maladie comme une autre. (Blanc). Mais bon je l'ai connue, je l'ai connue petit parce que mon père en avait toujours eue donc euh. Ce n'est pas un mot qui me faisait peur. J'ai entendu parler de diabète bon bah ouai.

I : Vous saviez ce que c'était ?

P1 : Je savais ce que c'était oui mais c'est tout quoi, enfin je savais, j'en avais entendu parler. Honnêtement je savais pas ce que c'était je connaissais pas toutes les, toutes les incidences et euh je les connais maintenant à force de regarder sur internet et d'avoir la connexion sur Alysée, c'est Alysée c'est ça ?

F et I : Asalée.

P1 : Asalée pardon donc je me suis un peu documenté et puis c'est tout quoi, je je vais pas plus loin hein.

I : Qu'est ce que vous regardez sur internet ?

P1 : Et ben en l'occurrence j'avais regardé, d'abord tous les toutes les incidences que ça pouvait avoir euuh alors au début on parlait de fond d'œil, je savais pas pourquoi on me demandait un fond de l'œil. Bon bah maintenant je sais pourquoi on me demande un fond de l'œil. Euh. Le traitement des pieds, je savais pas trop pourquoi il fallait faire un traitement des pieds, maintenant je sais pourquoi il faut faire un traitement des pieds. Tout ce genre de chose qui fait que j'en ai pris conscience bon bah voilà. Mais ça me perturbe pas plus que ça (rire) quoi.

I : C'est vous qui êtes allé spontanément sur internet faire des recherches ?

P1 : Oui oui oui oui, le jour où, dans la mesure où, j'avais mon traitement et puis un jour le médecin euuh...

F : M

P1 : Docteur M, m'a dit tiens, y'a une infirmière qui vient ça peut peut être vous intéresser donc je m'étais inscrit et puis et puis on en a rediscuté et puis je suis allé sur internet et puis j'ai regardé des choses et puis elle m'a expliqué des choses et puis voilà.

I : C'est en complément ?

P1 : Oui c'est tout du complémentaire et puis c'est beaucoup de redites au bout d'un moment de toute façon. Et puis en plus je reçois maintenant tous les mois le document Asalée aussi qui est la même chose que, c'est un extrait de l'internet. Bon voilà.

I : D accord.

P1 : Bon ce qui m'a le plus perturbé c'est l'équilibre alimentaire parce que j'étais persuadé que bon mais finalement quand on regarde bien, l'équilibre alimentaire on l'avait déjà fait avant.

Plus ou moins mais on l'avait fait quoi.

I : huum. Votre entourage vous pensez qu'il voit comment le diabète en règle générale, pas forcément votre diabète à vous mais quelles images ils ont du diabète ?

P1 : Euuuuh alors moi quand on me parle du diabète en me faisant des «oulala attention !!!» c'est on va te couper une, c'est ce genre de choses que j'entends quoi. C'est fait attention on peut couper les jambes ça va jusque là mais moi ça me perturbe pas outre mesure pour l'instant (rire).

I : Pour vous, ça n'a pas de répercussion ?

P1 : Je sais, je connais toutes les incidences maintenant pour les avoir étudiées...mais bon je vis hein.

I : D accord.

F : Tant que ça reste à ce stade là.

P1 : Voilà tant que j'arrive à le stabiliser et voir même, si je peux le baisser sachant que bon, comme je vous l'ai dit je suis à la limite donc euh, mais bon on sait jamais ça peut...il peut y avoir un facteur déclenchant qui fasse que, qui fasse que je passe au dessus des normes et puis et puis après (mimique tête en avant, sourcils levés) et puis après inch'Allah quoi.

I : D'accord.

P1 : Mais bon aujourd'hui non, aujourd'hui.

I : Aujourd'hui vous êtes bien.

P1 : Oui enfin je suis bien , je sais que j'ai ce document, je sais que j'ai cette maladie mais je vis hein, faut pas non plus. Je me lève pas tous les matins en disant olala.

I : D'accord. Et qu'est ce que vous pensez que la société dans laquelle on vit pense du diabète ? Ceux qui ne connaissent rien dans le diabète ?

P1 : Alors là non, je ne pourrai pas vous répondre, non. Ce que je peux vous dire c'est qu'on en parle de plus en plus.

F : Oui.

P1 : Euh, ça on en entend beaucoup parler.

I : Vous trouvez ? Où ça ?

P1 : J'en ai entendu beaucoup parler à la télévision. Euh à la radio. Y'a des spots publicitaires. Y'a beaucoup de revues où on parle de diabète. Alors, plus ou moins expliqué. On parle de diabète mais c'est tout. Je pense que si on en parle il faudrait aller jusqu'au bout quoi. Mais juste un petit spot pour parler du diabète sans rien dire euh en réalité, enfin quand je dis sans rien dire par rapport à ce que j'ai pu voir sur internet quand j'entends les petites choses bon c'est un peu comme faite attention à la grippe quoi. C'est dans le même style.

I : Qu'est ce que vous appelez aller jusqu'au bout ?

P1 : Bah en fait il faudrait, la démarche que il y a sur Asalée par exemple, ça serait bien de, mais bon. Est ce que on peut en parler comme ça sur un petit spot je sais pas, je sais pas.

I : Qu'est ce que vous en pensez vous justement ? Est ce que on pourrait en parler sur un petit spot ?

P1 : Honnêtement, honnêtement, moi dans la mesure où je suis concerné, j'ai fait la démarche. Mais est ce que quelqu'un qui n'est pas concerné ferait la démarche d'aller voir ? Ça je sais pas. Est ce que il faut trouver, alors après peut être qu'il faut trouver le moyen de faire faire cette démarche.

Mais quels moyens ? Je sais pas, je sais pas.

I : Et quel pourrait être l'intérêt pour monsieur tout le monde ?

P1 : Euhh (blanc), bah déjà l'intérêt euh c'est de pas traiter le diabète et pour pas traiter, c'est ne pas l'avoir . Donc ne pas l'avoir c'est ne pas prendre une pastille tous les matins. Voir, parce que moi je suis gentil, j'en prends qu'une tous les matins mais y'en a qui, j'en suis pas encore à me piquer, à voilà. Moi j'ai juste une petite pastille à prendre tous les matins et pour l'instant ça va bien. Mais c'est peut être là qu'il faudrait euh...enfin quand je dis insister c'est donner une information. Moi je la connais l'information. Mais pour celui qui n'est pas concerné euh faudrait peut être faire quelque chose, j'sais pas comme le tabac par exemple.

I : humm humm

P1 : Euh, le tabac tue, bon on a fait plein de choses sur le tabac, pourquoi pas faire la même chose sur le diabète. Dans la mesure où c'est une grave maladie. Maintenant si c'est, si c'est pas considéré comme une grave maladie.

F : Sur les sachets de bonbons par exemple.

P1 : Ou les paquets de sucre mais bon, mais oui j'pense pas que ça suffise parce que...j'pense pas que ça suffise. Dans la mesure où y'a...je pense que c'est héréditaire aussi, je pense que c'est héré, pour partie héréditaire. Donc si déjà à la naissance tu as ce genre de chose, je sais pas si le fait d'empêcher de manger des bonbons qui peuvent faire que. Ça va peut être diminuer mais c'est pas ça qui...bon.

I : D'accord.

P1 : Enfin je sais pas, je sais pas trop m'exprimer mais je vois pas trop comment on peut faire autrement. Moi j'ai fait la démarche. Comment on peut demander à quelqu'un de faire cette démarche je sais pas. (Blanc). Je sais pas.

I : Donc pour vous ça vient en amont ?

P1 : Oui oui.

I : De la prévention quoi ?

P1 : Oui oui ça serait de la prévention bah oui, oui parce que jusqu'à ce qu'on me dise officiellement bon bah maintenant il faut que tu prennes tes pastilles, je me disais ouai bon bah ouai ouai bon ouai c'est limite bon voilà et puis c'est tout ça m'a pas perturbé jusqu'au jour où bon bah maintenant bah maintenant je vais être obligé de te donner un petit traitement. Bah effectivement.

I : Et si il y avait des Spots publicitaires comme vous décrivez, comment ça pourrait influencer sur vous maintenant ? Est ce que ça pourrait influencer sur votre diabète ?

P1 : Non non aujourd'hui non aujourd'hui non.

I : Et avant ?

P1 : Non la question c'est par rapport à quelqu'un qui n'est pas concerné aujourd'hui comment motiver les gens. Moi aujourd'hui je pense avoir l'information. Je sais de toute façon que je dois me soigner. Je vais chez le médecin. Donc mieux que lui je vois pas. Et après, après c'est de l'information, c'est de l'information c'est tout.

I : D'accord.

P1 : Quand j'en suis au stade du traitement, après c'est le médecin et puis c'est tout.

I : Ok. Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

(Très long blanc, gonfle les joues, yeux écarquillés).

E : C'est dur.

I : Il y a plein de réponses possibles.

(Blanc).

Quand je vous dis estime de soi, vous pensez à quoi ?

(Blanc).

P1 : Bah moi je dirais mon ressenti, comment je me ressens moi mais euh mais bon c'est ce que je vous dis moi pour l'instant je me sens bien (rire). Je me sens même pas malade (rire). Moi je me sens même pas malade. Je vis normalement. C'est pas une tare pour moi ça. Aujourd'hui c'est pas une tare. Euuuh, je vis normalement. Je fais tout ce que j'ai à faire. Avec mon âge avancé bien sûr mais (rire) je fais ce que j'ai à faire quoi. Je ne ressens, non honnêtement ça ne me perturbe pas du tout.

I : Huum huum

P1 : Ça ne m'effleure même pas.

I : D'accord. Mais même en dehors du diabète, l'estime de soi en règle générale... Vous m'avez dit, l'estime de soi c'est comment vous vous sentez.

P1 : Comment je me ressens. Moi je me sens bien. Honnêtement je me sens bien...

I : Et avant votre diabète ? Est ce que vous aviez la même estime de vous ? Vous ...

P1 : Euuuh, alors si vous voulez on peut parler, quand j'étais en activité bon j'étais bien mais j'étais stressé. Aujourd'hui je suis bien mais je suis pas stressé. Donc je suis bien. J'avais une dose de stress qui a peut être aussi contribué à une époque à une montée de, je sais pas ça faudrait que je me pose des questions. Parce que j'ai eu beaucoup de variations à cause du stress. Peut être que ça a eu une incidence sur le diabète j'en sais rien . Aujourd'hui non, aujourd'hui je vais bien. Et je ne suis pas stressé.

I : Et pour quelles raisons vous étiez stressé ?

P1 : L'activité. Mon activité professionnelle, avec un contact client qui était on ne peut plus pénible. Euuuh les derniers temps j'allais pas au reculons à travailler mais c'était limite.

I : Vous faisiez quoi comme travail ?

P1 : J'avais un contact client dans l'informatique. J'avais du matin au soir des gens au téléphone. Et généralement quand ils vous appellent c'est pas pour vous dire du bien c'est parce que il y avait quelque chose qui n'allait pas. Bon une fois deux fois trois ça va. Au bout d'un moment, au bout de 40 ans ça commence à...voilà.

I : D'accord.

P1 : Mais j'aimais bien, j'aimais bien mon travail. J'ai toujours adoré mon travail.

I : Et vous avez l'impression que le diabète n'a pas changé votre estime de vous ? Mais...

P1 : Non non.

I : Mais peut être plus le fait d'être au travail avant et de ne plus y être maintenant ?

P1 : Oui, oui mais encore une fois, je vais répondre ce que j'ai toujours répondu, si j'avais su je serais parti avant (rire).

Non, j'aime bien mon travail mais les derniers temps j'étais vraiment, il était temps que ça s'arrête quoi.

I : D'accord.

P1 : Et donc aujourd'hui je suis suuuuper bien.

I : D'accord.

P1 : Elle peut vous dire (montre sa femme).

E : (sourit et acquiesce) Il est chiant mais il est super bien.
(Rigolent tous les deux).

I : L'estime de soi, si on voulait la définir autrement, c'est ce que vous avez dit mais on pourrait aussi dire que c'est un peu le rapport entre ce que vous pensez être, ce que vous êtes aujourd'hui et ce que vous aimeriez être. On pourrait dire ça.

P1 : Et bien écoutez, pour être franc avec vous, moi je ne changerais rien.

I : Vous ne changeriez rien.

P1 : Non. Je ne changerais rien non. Non. Parce que je me sens bien comme ça. Euh, je pense avoir de bons rapports avec tout le monde, enfin je pense. Maintenant il y a que les autres qui peuvent le dire. Et rien que pour ça, je ne changerais rien. Je changerais rien.

I : Parce que vous êtes bien.

P1 : Voilà. Mais bon c'est difficile de répondre à ça parce que, parce que c'est un ressenti personnel, c'est l'image qu'on voudrait donner mais c'est pas forcément celle qui est perçue par l'autre.

I : Bien sûr. Et vous, vous pensez qu'il y a une différence entre les deux ?

P1 : Euh, je n'y pense pas (rire) mais encore une fois, c'est difficile. Je n'y pense pas. Non honnêtement, je n'y pense pas.

I : D'accord.

P1 : Mais bon après il faudrait demander à quelqu'un d'autre. C'est difficile de répondre.

I : Oui c'est difficile de répondre.

P1 : Mais moi je pense que, non je pense que j'essaye d'être fidèle avec moi même aussi bien vis à vis de moi que vis à vis des autres. Et honnêtement non j'y crois pas. J'y crois pas qu'il y ai un déphasage.

I : D'accord.

P1 : Enfin je crois pas maintenant encore une fois c'est difficile de répondre pour les autres.

I : Bien sur. Et justement de cette estime de soi, de comment vous vous voyez vous en avez discuté un peu avec des soignants ? Est-ce que il y en a qui vous ont déjà demandé...

P1 : Non ça, par contre non.

J'ai jamais abordé (réfléchi) ni avec le médecin, ni avec l'infirmière non j'ai (pause) non.

I : Et vous pensez que ça pourrait vous servir à quelque chose ? Qu'il y aurait un intérêt ?
(Long blanc).

P1 : Bah écoutez je sais pas, je sais pas du tout. (Blanc). Si vous faites le rapprochement avec le diabète, comme lui à priori il n'a aucune incidence sur moi (rire) donc je vois pas pourquoi aujourd'hui je changerai quelque chose. Peut être que si demain effectivement le diabète devenait très fort et que et que et que et que ça a une incidence sur moi peut être que. Mais là aujourd'hui, aujourd'hui je l'ignore le diabète, je ne sais même pas qu'il est là.

I : Et comment ça changerait quelque chose le fait qu'il soit plus fort ? Dans votre vie ?

P1 : Bah peut être que je serais obligé de faire beauuuuuucoup plus attention, peut être que ça m'handicaperait sur je sais pas, je sais pas les incidences mais peut être que ça m'handicaperait et puis peut être que je serais un peu plus aigri. Donc moi, donc forcément vis à vis des autres. Mais ça (mimique interrogative) dans dix ans vous reviendrez et vous me reposerez la question. (Rire).

I : Comment les soignants pourraient vous aider dans votre diabète ? Qu'est ce que les soignants pourraient faire pour vous aider ? (Blanc). Qu'attendez vous des soignants ?

P1 : Non non honnêtement aujourd'hui, si si y'a une chose qui, ne serais ce qu'avoir des contacts avec madame V (infirmière Asalée) tous les trois mois en gros on s'est fixé, bah le fait de faire cet échange, bah déjà ça ranime la petite flamme qu'il y a dessus en me disant...

F et P1 simultanément : fais attention !

P1 : Voilà. Ça effectivement, même si j'y pense pas tous les jours le fait d'aller la rencontrer, le fait d'aller en discuter, le fait d'en discuter avec vous, je me dis bah oui, il y a quelque chose et faut faire attention et puis voilà c'est tout. Ça s'arrête là.

I : Ça vous rappelle à l'ordre ?

P1 : Ça me rappelle à l'ordre. Et c'est tout ça va pas plus loin.

I : D accord.

P1 : Pour l'instant.

I : Par rapport à tout ce qu'on s'est dit, est ce que il y a d'autres choses que vous souhaiteriez rajouter ?

P1 : Non je vois pas.

Pour le taux (va chercher ses papiers), je vous dis, ah non voilà, l'hémoglobine glyquée, zut j'me suis trompé c'était pas le, il fait 6,4 pour une norme entre 4 et 6. C'est pour ça qu'elle m'a dit... Donc quand je vous dis que je suis dans la norme, pour le médecin apparemment ça lui pose pas de problème donc si il est content.

I : Vous aussi.

P1 : Moi aussi. Ceci dit ça changerait rien si il était contre. (Rire).

Deuxième entretien

I : Qu'avez vous ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P2 : Bah, au début j'savais pas trop c'que c'était, bon bah le diabète...on me l'a décelé disons à, c'est le médecin du travail, donc à l'usine, un jour une visite médicale, contrôle d'urines, on m'a dit bon bah vous avez 1 gramme 7 au début. Bon. Alors on m'a dit d'aller voir un médecin, je suis allé voir mon médecin traitant. Après je suis allé voir un endocrinologue à M et puis c'est là qu'il m'a diagnostiqué le diabète et tout, donc j'étais au cachet au début, au glucophage 500, et après bon maintenant je suis à un 1000, deux fois par jour. Et le plus dur ça été quand ils m'ont passé à l'insuline. Bon ça fait un peu près une quinzaine d'année et là ça a été vraiment...le plus dur.

I : Comment ça, ça a été dur ?

P2 : Bah disons qu'il fallait se, pour se piquer. Je me rappelle (tousote) quand le médecin, docteur C (endocrinologue) m'a passé à l'insuline, j'ai dit non. Moi me piquer déjà, les piqûres c'étaient pas trop mon truc et donc ils m'ont proposé une infirmière qui vienne me faire les, les piqûres d'insuline pendant un mois. Et après, à un moment je devais partir au Canada huit jours et l'infirmière me dit : « maintenant il va falloir vous débrouiller tout seul ». Bon bah du coup, dans ce cas là j'ai commencé à me débrouiller et puis maintenant bon bah...ça va. Maintenant je relativise. Je vis avec. Donc, pour moi le diabète c'est pas quelque chose de strict, supprimer tout, ne rien faire. Donc de temps en temps je me permets des écarts donc...c'est pour ça que mon diabète passé à un moment il était un peu en dents de scie quoi. Et le, en plus moi le travail que je faisais, ça m'arrangeait pas. Parce que je faisais les trois huit.

I : Au niveau des horaires...

P2 : Au niveau des horaires. Les horaires c'étaient, le lundi on commençait à 4h00, là on faisait 4h00 midi. Le mardi, midi 8h00. Le mercredi 20h00 4h00. Donc c'était, c'était tout en décalage quoi. Pendant 38 ans comme ça.

I : D'accord.

P2 : Et même que maintenant je suis à la retraite, bon bah j'arrive pas toujours à...à avoir des horaires fixes, à dormir le soir et puis je dors...je dors très tard. Donc en fait toujours décalage avec mes horaires. Et j'arrive pas à récupérer. Donc je vis avec hein.

I : Et quand vous dites que vous relativisez, ça veut dire quoi ?

P2 : C'est à dire, euh...je vis avec. C'est à dire j'en fais pas comme, comme certaines personnes qui sont strictes, y'a pas le moindre écart. Disons que je vis pas comme un moine, rien faire, être strict, ne pas profiter un peu de la vie. Disons, bon bah quand y'a un casse-croûte à faire bon bah je le fais et puis c'est tout.

I : Vous trouvez un compromis ?

P2 : Je trouve un compromis. Je sais que par exemple si j'ai fait un gros écart bon bah je vois le diabète il monte, bon bah j'augmente un peu l'insuline et puis bah après ça redevient normal. Puis après le lendemain je réattaque normalement quoi.

I : C'est vous qui gérez les doses...

P2 : Ah oui c'est moi qui gère les doses je sais pourquoi mon diabète il monte, si je suis stressé ou quoi, que ça m'fait monter le diabète, si je prends un médicament qui fait monter le diabète et je sais ce qu'il faut faire, tout. Et quand ça m'arrive de faire des hypos, bah je réagis en fonction des, des hypos. J'arrive à gérer mon diabète quoi.

I : Et quand vous dites que pour vous le plus dur ça a été l'insuline...comment ça ?

P2 : Et bien le fait de faire les piqûres.

I : Le geste en lui même ?

P2 : Voilà. C'est la piqûre en elle même. Bon la piqûre c'est...c'était...de se piquer soit même c'était ça pour moi le plus dur, c'était se piquer soit même.

I : D'accord.

P2 : Pour moi une piqûre c'était toujours l'infirmière qui faisait. Tandis que là bon, faut faire soi-même. J'ai pas l'habitude donc c'était ça un peu qui m'a...

I : Comment les soignants ont-ils pris en compte votre réaction à l'annonce du diabète ?

P2 : Bon bah (souffle), y'a pas eu de changement quoi. Donc je me suis adapté tout de suite même à mon travail. Bon ça m'est arrivé de faire des hypoglycémies même à l'usine donc je me suis adapté tout de suite et tout le monde était au courant donc j'étais diabétique. Voilà.

I : Docteur C, votre endocrinologue, quand elle a vu que vous étiez réticent quand elle vous a mis sous insuline, elle a réagi comment ?

P2 : Bah c'est elle qui m'a proposé une infirmière pendant un mois et puis après... En fait il fallait un coup de pouce pour que ça parte bien et puis ça...c'est parti.

I : Comment vos proches ont réagi à l'annonce de votre diabète ?

P2 : Bah, bon bah moi, bah moi c'est un peu spécial parce que avec ma femme c'est un cas spécial. On est, on vit dans la même maison mais on est séparé.

I : D'accord.

P2 : Donc.....la famillee (mimique d'indifférence) elle en a rien à foutre quoi. Pardon pour le mot.

I : Votre famille s'en fiche ?

P2 : Elle s'en fiche quoi... Donc...

I : Ils savent que vous êtes diabétique ?

P2 : Oui oui ils savent, ils savent que je me pique à l'insuline, tout, ils savent mais bon...

I : Vous avez des enfants?

P2 : Oui j'en ai. Comme les doigts de la main (rire), cinq. Et trois petits-enfants.

I : D'accord, et par exemple quand vous leur avez dit que vous étiez diabétique comment ont-ils réagi ?

P2 : Bah disons qu'ils étaient jeunes, ils ont pas trop, pas trop réagi quoi. C'est après quand ils ont du voir, que j'ai commencé à me piquer que c'est là que, ils savent que j'ai le diabète. Bon de temps en temps, je me fais engueuler quand je fais un peu trop d'écart quoi, ou je mange des gâteaux ou des sucreries. Parce que bon, j'étais assez gourmand quoi en plus j'adore le chocolat (rire). Donc euh voilà.

I : Ils vous engueulent ?!

P2 : Oh oui ça m'arrive encore (rire).

I : Au quotidien comment vous gérez votre diabète ? Vous m'avez déjà parlé de l'insuline...

P2 : Oui. Bah au quotidien, je fais attention à ce que je mange. Donc je fais attention à ce que le, comment dire, ne pas trop faire d'écart, ne pas pas manger tout le temps des gâteaux. Là depuis que je suis allé à R (nom d'hôpital), j'ai passé les huit semaines là-bas, déjà j'aime pas cuisiner donc déjà je prends des repas je prends un traiteur à carrefour ou à géant casino. Je prends un féculent, un légume et puis un fruit, yaourt. Donc j'arrive à, et là mon diabète depuis que je suis sorti de R (nom de l'hôpital) je suis sorti, puis bon avant j'étais en insuline rapide à une trentaine d'unités et en lente le soir j'étais à, à une quarantaine. Et là maintenant l'insuline rapide je suis à 8 et le soir je suis à 20 donc...depuis le mois d'août où ils m'ont passé comme ça moi je suis toujours là. Sauf quand je fais un écart ou quoi je sais que je dois augmenter un peu. Je suis plus avec des grosses doses comme avant quoi.

I : C'était quand R (nom de l'hôpital) ?

P2 : Du 11 juillet au 19 septembre.

I : L'année dernière ?

P2 : Oui.

I : Et pourquoi vous y êtes allé ?

P2 : Bah c'était déjà pour perdre du poids. Et puis rééquilibrer le diabète.

I : Parce que vous étiez vraiment déséquilibré ?

P2 : Ah oui ouais c'était vraiment...

I : Et vous avez perdu du poids ?

P2 : J'ai perdu une dizaine de kilos.

I : Et là vous arrivez à les maintenir ?

P2 : Là c'est plus dur, j'essaye de reperdre encore. Bon j'ai pas de problème de (tousote), de santé. Quand je suis sorti de R (nom de l'hôpital) je marchais trois fois par semaine, je faisais tout le grand tour du V (nom de sa ville) là. Ça faisait un peu près une heure de marche. Et depuis un bon mois, 6 semaines à peu près, que j'ai un problème à mon genou gauche que j'ai une douleur au genou donc, je me suis fait faire une infiltration et j'ai pas encore rattrapé la marche.

I : D'accord. A cause de votre genou ?

P2 : A cause de mon genou. Mon genou gauche. Au droit j'ai une prothèse totale. Donc euh je vieillis.

I : Vous ne faites pas d'activité en ce moment ?

P2 : En ce moment non. On va essayer de reprendre, de rattraper la marche avec une amie là dimanche. Parce que avec les amis, tous les dimanches on va marcher une heure à U (nom de ville), s'aérer un peu. Donc euh, et après je vais recommencer. Deux fois dans la semaine je marchais tandis que là... Depuis le premier janvier, on a marché le premier janvier et depuis on est pas retourné. Un peu le temps, un peu les problèmes, en ce moment faut que je rattrape. J'attends que l'infiltration fasse effet pour rattraper la marche.

I : Donc depuis que vous avez votre diabète, vous avez un peu modifié votre hygiène de vie ?

P2 : oui mais plus depuis que j'ai fait R (nom d'hôpital).

I : Quel a été le facteur déclenchant pour avoir envie de modifier votre hygiène de vie ?

P2 : Bah déjà c'était perdre du poids et puis rééquilibrer surtout le diabète. Quand je voyais les doses d'insuline que je passais... Puis bon y avait aussi le moral qu'était pas... C'est vrai que quand je voyais...au début d'année, depuis le mois de novembre 2014, non 2015 je voyais que je prenais du poids, que je faisais rien, je bougeais pas tout ça. Donc ça après à un moment j'en ai eu marre et justement en voyant P (infirmière Asalée) que on discutait comme ça puis on a parlé de ça et puis bon bah je me suis dit pourquoi pas. Donc on a fait la lettre de motivation et puis bon ça a été accepté. Disons que ça a été, quand P (infirmière Asalée) m'en a parlé, elle m'a soutenu et tout. Du coup j'ai fait le stage et voilà.

I : Ça a joué sur votre moral le stage ?

P2 : Oui. Oui parce que j'ai rencontré des amis, là bas à R (nom de l'hôpital), donc je me suis fait des amis. On était un groupe d'une dizaine de personnes et on est resté ami. Et on se voit toujours. Pourtant, y'en a qui sont à l'autre bout de l'Isère, qui sont, y'en a de partout. Donc on se revoit de temps en temps. Et puis j'ai gardé contact avec deux amis, on se voit assez souvent. J'ai même une amie qui a la maladie cœliaque et qu'on se voit, pas tous les jours mais presque.

I : Et qu'est ce qui fait que vous vous soyez soudé, ce groupe de R ?

P2 : Bah déjà on était tous bien ensemble donc euh y'a pas eu de problème, tout. Et le fait d'être bien, marcher ensemble, discuter ensemble, manger ensemble, bah on se, on se soutenait ensemble et tous. Parce que...c'est vrai qu'on était tous là pour perdre du poids. Y'a pas un qui jugeait l'autre donc ça s'est fait tout simplement. Et, bon moi quand je suis arrivé ils m'ont incorporé dans le groupe et puis tout le monde s'est tenu et on est resté en contact. On a fait une sortie bowling, on a fait le marché de Noël ensemble. Donc on est toujours, maintenant on n'est plus que 4,5 parce que bon c'est la vie y'en a qui ont retrouvé du boulot et tout mais, mais autrement toujours...toujours ensemble. Et je me suis pris d'amitié avec N, qui a la maladie cœliaque et quand elle a besoin de moi bah.....

I : Vous vous appelez...

P2 : Voilà elle m'appelle. Quand elle est très fatiguée ou des douleurs de partout, le fait de prendre des bus ou d'aller mettons à l'hôpital sud, qu'elle doit prendre le bus y'en a pour une heure, une heure et quart. C'est vrai qu'avec les changements de bus tout ça. Elle m'appelle, je l'emmène que ce soit le matin, le soir, y'a pas de problème elle peut compter sur moi.

I : Et qu'est ce qui fait que c'est plus facile avec ce groupe de R qu'avec vos amis d'avant?

P2 : Bah j'ai une amie aussi qui sait que je suis diabétique donc quand elle m'invite à manger elle me fait un repas light donc ça c'est une très bonne amie aussi, donc euh. Et que ça fait plus de 20 ans qu'on se connaît et ça continue. Bah ce soir je vais manger chez elle. Voilà donc.

I : Il y en a dans vos amis qui ne savent pas que vous êtes diabétique ?

P2 : Si, tout le monde le sait. Ils peuvent pas dire qu'ils ne l'savent pas.

I : D'accord.

P2 : Tout le monde le sais mais bon...comment je pourrais dire, y'en a que, pas qui s'en foutent mais bon...c'est quand je fais un régime ou quoi, ils font pas quelque chose pour m'aider quoi. C'est des repas gras,c'est... Mais bon, c'est vrai que juste avec N (amie de Rocheplane), bon bah avec elle ça se passe bien. Elle sait que je suis diabétique donc elle me fait un repas light.

I : C'est plus facile pour vous du coup ?

P2 : Oui, c'est plus facile pour moi.

I : D'accord.

P2 : Bon, ça m'arrive de craquer. Par exemple le vendredi soir vers une heure et demi du matin on fait toujours un casse-croûte. Parce que le vendredi soir, je vais jouer au tarot. On a un club de tarot donc tous les vendredis, ça fait plus de 20 ans que je fais ça. Et depuis 7, 8 ans on reste 4 ou 5 après minuit à continuer à jouer et puis on se fait un petit casse-croûte. On a commencé par un petit casse-croûte et puis une tablette de chocolat, un tas de truc comme ça et puis maintenant c'est vraiment des casse-croûtes : jambon, saucisson, rosé... (rire) Donc je me permets ça tous les vendredis.

I : C'est bonne ambiance...

P2 : Voilà ça fait une bonne ambiance. Et c'est, on est encore 5 amis, 5, 6 amis qu'on reste et qu'on se fait plaisir tous les vendredis soirs.

I : Quelles sont les personnes qui vous aident le plus dans votre diabète ?

P2 : Bah déjà...pour moi les personnes, y a déjà mon médecin qui...comment dire, oui bah je vois y a mon médecin traitant déjà qui fait attention. Y a P (infirmière Asalée) qui me surveille bon... Parce que bon la famille, je compte pas trop, trop dessus quoi. Donc...

I : Vous aimeriez qu'elles soient plus présentes ?

P2 : Bah maintenant j'vois pas, non bah maintenant...

I : Et au début vous auriez aimé ?

P2 : Ah au début oui. Mais bon...

I : Ils auraient pu vous aider sur quoi par exemple ?

P2 : Bah déjà sur les repas.... Mais après, comment dire...m'aider à...un peu sur le physique (hausse les épaules, se regarde) ou... Que là bon... J'vois pas comment, comme j'avais déjà dit à...parce que plusieurs fois j'ai fait des études, des stages aussi au CHU dans la section diabétique là bas. Ils m'avaient posé des questions comme ça sur la famille et je leur avais dit que... Donc j'avais participé à, bah comme vous là, ça devait faire quoi une dizaine d'années, un protocole tout ça, je me rappelle plus exactement ce que c'était. J'avais fait ça au CHU, section diabétique là.

Mais bon c'est vrai que la famille.....ils m'ont jamais soutenu quoi.

I : Vous regrettez ?

P2 : (Blanc). Oui j'pense un peu. (Blanc). Disons qu'ils auraient pu m'aider...pas à faire le gendarme...mais je pense qu'ils auraient pu m'aider quoi.

I : Ça aurait amélioré votre diabète ?

P2 : Oui j'pense que ça aurait pu améliorer... Puis bon après y'a eu la séparation avec ma femme et là ça a tout déclenché. Après j'ai fait la, la dépression, tout. Et puis après, bon ça a été j'm'en foutisme et ça ça a attaqué le diabète et là plus personne...tout le monde s'en est foutu donc euh. Après bon. C'était la dépression, c'était...

I : Et ça, ça a aggravé votre diabète ?

P2 : Oui.

I : Pourquoi ?

P2 : Bah (souffle) déjà de me séparer de ma femme... Et... après je me suis laissé aller carrément. Donc je me foutais de tout... Voilà...

I : D'accord.

(Remue et bois son café froid).

Votre diabète c'est quoi pour vous ?

P2 : (Pause). Mon diabète ?! J'sais pas trop comment vous dire ça. C'est peut être des erreurs que j'ai fait dans la vie, je sais pas.

I : Des erreurs ?...

P2 : Bah sur la nutrition, sur euh, j'aurais peut être du faire plus attention... Mais bon, comme on dit, c'est la vie. (Rire).

I : Vous avez des regrets par rapport à ça ?

P2 : Non. Non. Je m'en prends qu'à moi même quoi. Donc j'ai pas...à mettre ça sur le dos de quelqu'un, ou ma famille ou quoi. C'est un peu de ma faute et puis c'est tout. Mais disons que le fait de me séparer de ma femme ça, ça a aggravé.

Bon j'ai eu des chocs dans la vie c'est sûr que.....j'ai eu le décès de mon père, le décès de mon demi-frère, de ma demie-sœur, tout ça. C'est vrai que tout ça, ça m'a pas arrangé... Et le décès de mon premier enfant aussi. Ça a pas arrangé les choses quoi. Donc petit à petit bon... Maintenant on se fait un carapace et puis c'est tout quoi (se recule pour s'appuyer sur son dossier de chaise en croisant les bras) maintenant, maintenant disons que je me laisse vivre. Maintenant j'attends, j'attends la fin quoi. C'est tout.

I : D'accord. Vos amis, votre famille, qu'est ce qu'ils pensent du diabète ? Pas forcément le votre mais le diabète en règle générale ?

P2 : Bah écoutez, je ne leur ai jamais posé la question. Bon y'en a que, qui me disent t'avais qu'à pas te goinfrer, tout ça, de manger des gâteaux et tout, bon... Je pense qu'il y a d'autres facteurs pour avoir le diabète que manger des gâteaux et des choses comme ça quoi. Bah moi je sais pas si c'est pas à la suite d'un choc, d'un...parce que j'ai...c'est moi qui ai retrouvé mon demi-frère quand il s'est suicidé. Il s'est pendu dans une cabane parce que, est ce que c'est un choc comme ça qui m'a déclenché ça. Un gros stress... Parce que à cette époque là, j'ai attrapé le psoriasis, j'ai fais plusieurs choses donc... c'est vrai que quand on voit son demi-frère qui s'est suicidé sans vie bon je pense que, y'a de ça, je sais pas. Choc psychologique. J'en sais rien.

I : D'accord. Et la société dans laquelle on vit, comment vous pensez qu'elle voit le diabète ?

P2 : La société personnellement ?! Jréponds, pas qu'elle s'en fout mais presque. Vous voyez ?!

I : Comment ça ?

P2 : Je sais pas. Bon c'est, par exemple, comment vous dire. Si c'est les personnes du médical qui s'occupent du diabète, eux c'est vraiment super. Mais le reste euh...non je pense pas que, non j'pense qu'ils s'en foutent.

I : A cause de quoi ils s'en foutent ?

P2 : Je sais pas. Parce que, ils, comment dire, ils pensent que c'est de votre faute, que...vous vous goinfrez comme c'que j'veus dit, que vous mangez des gâteaux, vous faites pas attention. Alors que y'a pas si longtemps qu'on dit qu'il faut manger des légumes, faut ci, y'a pas si longtemps qu'on en parle de ça. Donc c'est pas comme avant fallait, bon on mangeait ce qu'il y avait à l'époque. Donc euh.. Là ça fait quoi, peut être une quinzaine d'année qu'il faut manger des légumes, manger ci, faut manger ça.

Et puis ça change aussi parce que je me rappelle j'avais fait un stage au CHU, en diabétologie et fallait supprimer tout : le chocolat, les gâteaux, tout ça... Et j'ai refait ce stage euh de 3 ou 4 jours au CHU, et 3 ans plus tard « bah oui vous pouvez manger un gâteau tous les

dimanches ». J'ai dit bon bah, ça varie. Elle m'a reparlé encore à Rocheplace, y'a pas si longtemps que ça. Et quand il disait qu'il fallait supprimer tous les gâteaux, j'dis « oui mais normalement on peut manger un gâteau par exemple un éclair, le dimanche ». Elle dit : « oui c'est vrai vous pouvez en manger, faire un écart de temps en temps ».

I : Ça vous perturbe que ça change souvent ?

P2 : Non, pour moi ça me perturbe pas parce que moi je le fais donc (rire).
Donc c'est pour ça que ça me perturbe pas...

I : Vous étiez en avance.

P2 : J'étais en avance donc euh... C'est vrai que quand je dois manger un gâteau, que je vais à un anniversaire ou quand je vais à la boulangerie prendre mon pain et quand aujourd'hui j'ai envie d'un gâteau, je vous dis, je me fais plaisir je me fais un gâteau. Donc euh.

I : Ok. Et vous me disiez que les gens vous voyaient comme quelqu'un qui se goinfre. Quelle influence ça a sur vous ?

P2 : Non. Non.

I : Ça vous importe peu que... ?

P2 : Oui moi tout ce qu'il pense, si je me goinfre ou quoi, moi ça me dérange pas. Ils peuvent me dire ce qu'ils veulent donc euh je suis comme ça, je suis comme ça, ça changera rien. Moi mon père, il était comme moi (se regarde le ventre, écarte les bras) donc euh. Moi le plus que j'ai pris du poids, c'est à l'armée. Paradoxal hein ?! Pourtant, j'ai pris 20 kilos à l'armée. Et c'est là que ça a tout déclenché. Parce que je faisais pas mal de sport. J'ai fait 25 années de foot. Donc euh je me rappelle quand je suis rentré aux papeteries à 18 ans je faisais 57 kg et je suis revenu de l'armée, j'en faisais 77. En fait j'ai pris 20 kilos à l'armée parce que j'étais tombé dans un service atelier régimentaire où on avait un capitaine qui était anti-sportif surtout donc pas de sport pas de gym rien. Lui, c'était que le boulot qui comptait.

I : D'accord.

P2 : Donc et puis, pas faire d'exercice pourtant à l'armée. Bon donc ça a commencé comme ça et puis après, bah après bon la bouffe de l'armée, pour parler poliment. La bouffe de l'armée c'était pas ça donc, faut trouver des à côtés donc on faisait un peu du troc donc... A rien faire, le poids il est venu là et puis après, après j'ai repris les trois huit et ça a été nocif. Les casse-croûtes et tout, le dérèglement des horaires. Moi je pense que c'est surtout ça.

I : Les horaires ?

P2 : Les horaires.

On mangeait, on déjeunait à 4 heures du matin, on mangeait à 11 heure ou à 13 heure. Le matin, le soir à 19H ou à 20H30 passé. Donc tout ça, c'est tout du décalage. Entre temps les casse-croûtes à midi tout ça et puis bon après...ça m'a tout dérégulé quoi.

I : Vous vous piquiez au travail ?

P2 : Ah oui, oui.

I : Comment réagissaient vos collègues ?

P2 : Non bah moi je leur ai dit quoi. Parce que je pouvais faire des hypoglycémies ou quoi donc j'étais obligé de les avertir de leur dire que je faisais de... Car ça dépend des jours, que le travail on arrêtait pas pendant 8 heures je pouvais faire, des fois on avait pas le temps de casser la croûte ou quoi donc je pouvais faire des hypoglycémies. Quand je la sentais venir, je mangeais vite du sucre ou j'allais boire un coca vite fait mais autrement tout le monde savait que j'avais du diabète.

I : Ça a changé quelque chose le fait qu'ils sachent ?

P2 : Non, pour moi ça n'a rien changé quoi.

I : D'accord. Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

P2 : (Rire aux éclats, se recule dans son dossier, tend les 2 bras sur la table).

I : Vous saviez que j'allais vous poser cette question là ?!!...

(Je savais par l'infirmière Asalée, qui l'a recruté, qu'il était réticent pour discuter sur l'estime de soi car il avait une mauvaise expérience dans ce domaine à Rocheplane.)

P2 : Ah bah ça je m'y attendais (rire). (Blanc, larmes aux yeux). Je vais être franc avec vous...

I : Oui dites moi...

P2 : J'allais faire un reset...(rire)

I : Pourquoi ? A cause de ce qui s'est passé à R (non d'hôpital) ?

P2 : Non. Non. Disons que pour moi l'estime de soi...je l'ai pas. Donc j'ai un peu de mal avec ça.

I : A cause de,quoi, dites moi ?

P2 : Je vais vous dire franchement, je m'estime pas. Est ce que ça vient de ma dépression, est ce que ça...c'est ça...c'est pour ça que je veux pas trop en parler.
(Blanc).

I : Quand vous dites qu'à R (nom de l'hôpital) ça s'est pas bien passé, qu'est ce qui s'est passé ?

P2 : Non moi à R le premier jour la psychiatre elle parlait de ça. J'étais pas venu à R pour étaler tous mes problèmes, tout ça. Parce que je suis sûr que si j'aurais à parler de mes problèmes, je serais pas encore sorti de R. (Toujours les yeux brillants).

Donc c'est pour ça que j'ai dit, et puis j'avais pas envie d'étaler tous mes problèmes devant tout le monde, devant tout le groupe donc euh...

I : C'était en groupe que vous en parliez ?

P2 : Oui on était en groupe. Donc y'avait tout le groupe dans une salle comme maintenant mais on était une douzaine de personnes donc j'avais pas envie de...de m'étaler la dessus...

I : Et de parler en individuel, ça aurait changé quelque chose ?

P2 : Non.

I : Non ?!

P2 : Non. Non parce que j'ai vu pendant...6 ans une psychiatre qui m'a suivi. D'ailleurs c'est elle qui m'a fait passer en invalidité. Et quand elle est partie, pour moi ça a été...mal vécu.

I : Le départ de votre psychiatre ?

P2 : Ouai. Parce qu'elle était de B (nom de ville) et elle retournait là haut chez elle. Donc après j'ai vu un autre psy mais...j'ai fait 2, 3 séances avec lui puis ça a pas passé donc j'ai tout arrêté.

I : Vous n'avez pas essayé d'en voir un autre ?

P2 : Non. Non. J'aurais pu avoir l'occasion à R (nom de l'hôpital) mais bon, non.

I : D'accord.

P2 : Je pense que ça ne changera rien. Ça ne changera rien.

I : Ça ne changera rien le fait d'en discuter ?!

P2 : Non, ça changera rien.

I : A cause de quoi vous ne vous estimez pas ?

P2 : Déjà euh, (se regarde), comme je suis déjà. (Longue pause). Ouai, ouai, c'est plutôt comme je suis quoi.

I : Comme vous êtes, c'est à dire ?

P2 : Physiquement. Moi même quoi. Donc euh...

I : Le diabète y joue un rôle dans le fait que vous ne vous estimiez pas ?

P2 : Non. C'était déjà comme ça avant.

Parce que, moi ça fait, avec ma femme ça fait plus de 23 ans qu'on est séparé, ça va faire 24 ans cette année et bon bah après ils m'ont découvert le diabète par là à peu près donc c'est pas ça qui a changé quoi que ce soit quoi. Je pense que quand on s'est séparé avec ma femme, il y a eu une cassure et puis...dans ma tête, tout s'est écroulé quoi. Donc euh surtout c'est pour quelque chose qui n'était pas justifiée. Donc euh, ça je l'ai très mal vécu. Et puis...

I : Comment ça ?

P2 : Elle me reprochait d'avoir une aventure avec quelqu'un alors que ce n'était pas vrai alors. Ça je l'ai très mal vécu. Même ses parents, ses frères et sœurs, tout ça, la traitaient de folle parce qu'ils disaient que c'était pas vrai et tout mais ça elle n'a rien à y faire... C'est toujours là, c'est toujours là et c'est trop douloureux. Voilà.

I : Est ce que vous pensez que si vous vous estimiez mieux, ça pourrait améliorer votre diabète ? Vos activités ?

P2 : Non. Non non. C'est vrai que le sport j'en ai fait pendant 25 ans, là au V (nom de sa ville). Bon, c'est vrai qu'avec le sport j'étais bien tout. Et puis après petit à petit, bon bah on fait plus. Là je faisais de la pétanque y a pas si longtemps encore et là j'ai tout arrêté ça fait un an et demi parce que j'ai une tendinopathie à l'épaule et je vais peut être, faut peut être que je passe sur le billard. Alors j'ai tout arrêté. Donc je pense que, quand, quand on est comme ça, je vais bientôt être comme une vieille voiture que l'on met à la casse. Je vais, y'a plus rien qui marche quoi. Je commence, je me laisse aller quoi. Voilà.

I : Qu'est ce qui fait que vous pourriez mieux vous estimer ?

P2 : Je vous dis franchement, je vois rien (yeux toujours brillants).

I : Rien ?!

P2 : Rien.

I : Même avant...

P2 : Même avant. Rien. Rien du tout.

I : D'accord.

Donc les soignants que ce soit P (infirmière Asalée) ou ceux de R (nom de l'hôpital) ou vos médecins, ils vous ont déjà parlé de votre estime de vous ?

P2 : Ils ont essayé.

I : Ils ont essayé ?! Comment ?

P2 : Bah déjà à R la première question c'était la psy justement.

I : C'était quoi sa question ?

P2 : Euh, (avale sa salive) l'estime de soi, votre moi, tout ça. Mais pour moi ça a été...j'ai coupé court. (Pause). Elle a parlé d'informatique, ça été...

I : Qu'est ce qu'elle a dit sur l'informatique ?

P2 : Je sais pas ce qu'elle avait fait voir. Elle avait parlé d'informatique sur l'ordinateur tout ça. Et moi j'ai saisi la balle au bond, j'ai dit : « puisque vous parlez d'ordinateur tout ça c'est très bien donc c'est très bien. Moi je vais vous parler d'ordinateur aussi. Moi c'est reset. ». Après on en a plus parlé pendant 8 semaines.

I : D'accord.

P2 : Je la croisais dans les couloirs, tout ça, on se disait bonjour, on discutait, je l'écoutais, si ça allait, ça allait.

I : D'accord.

P2 : J'ai jamais été la voir ou elle, elle n'est jamais venu me voir.

I : Vous auriez aimé ?

P2 : Non. Non.

I : Qu'est ce qui fait que ça vous embête d'en parler ?

P2 :Trop douloureux.

I : Et vous ne pensez pas justement que le fait d'en parler ça peut ?...

P2 : Non parce que j'en ai parlé pendant 5 ans, 5, 6 ans avec la psychiatre et bon c'est toujours là, je vois, y'a rien de changé donc euh. Et puis moi, je suis pas quelqu'un qui raconte sa vie quoi. Je suis plutôt renfermé. Comme me dit un ami : « toi t'es un solitaire ». Bah ouai.

I : D'accord.

Donc qu'on vous parle de l'estime de soi, ça ne vous a rien apporté ?!

P2 : Non, ça m'a rien apporté. C'est une question que...disons...j'ai écartée.

I : Que vous avez balayée.

P2 : Que j'ai balayée.

I : Si c'était votre psychiatre, qui est partie à B (nom de ville), est ce que vous souhaiteriez en parler ?

P2 : Peut être avec elle, parce que ça s'est très bien passé. Peut être avec elle mais bon...

I : C'est dépendant de la personne que vous avez en face ?

P2 : Oui, je pense que c'est dépendant. Le psy que j'ai vu qui était à C (nom de ville), ça, ça passait pas. C'est pas passé. J'ai fait 3 séances, j'ai dit bon la quatrième, stop c'est pas la peine.

I : Pour votre diabète, qu'est ce que vous attendez de votre médecin ou votre infirmière ?

P2 : Par rapport à mon diabète ? Vous savez, y'a pas de solution miracle hein sur le diabète hein. Donc euh...pour moi, y'a aucune solution miracle. Donc je sais que j'aurai ça à vie. Bon y a question de l'améliorer c'est vrai. Donc, je compte sur eux, sur le personnel médical, les médecins, les infirmières, tout ça. Mais je vois que jusqu'à maintenant, tout s'est toujours bien passé. Je vois avec mon médecin traitant, avec P (infirmière Asalée).

I : Comment ils pourraient vous aider à l'améliorer ?

P2 : Moi personnellement...j'vois pas. Bon on en discute, là je suis allé à la réunion de P (infirmière Asalée) la semaine dernière donc on en discute. Je rencontrais encore trois personnes justement qui étaient à l'insuline et puis bon je pense c'est un diabète débutant. Bon on en a discuté et tout, je leur donne quelques conseils que moi j'ai pas trop fait attention. Mais surtout pour éviter qu'ils arrivent à se piquer quoi.

I : Vous leur donnez des conseils ?

P2 : Oui, c'est bizarre mais...(rire).

Je leur ai dit que l'insuline s'était une contrainte et que c'était dur à vivre quand même. Surtout moi je me pique, 3, 4 fois par jour. Donc...c'est une contrainte. Le matin faut se piquer, contrôler sa glycémie. Donc, comme j'ai dit, essayez de pas en arriver là quoi. Parce que la c'est dur dur après.

I : C'est toujours dur maintenant ?

P2 : Toujours dur. Même quand ça va mieux le fait de se piquer 4 fois par jour euh...bon ça c'est un peu de ma faute. Là je reconnais que j'ai pas fait assez attention, j'ai fait la dépression. Mais jusqu'à maintenant...je m'en prends qu'à moi même.

I : Vous vous en voulez ?

P2 : Disons que, c'est les circonstances qui ont fait ça. Donc m'en vouloir...peut être que j'aurai pu peut être réagir. Mais bon, j'en avais pas...pas l'envie, pas le moral de réagir, plutôt laisser aller...

I : Et maintenant ?

P2 : Maintenant, bah maintenant depuis que je suis allé à R (nom de l'hôpital), je me tiens à ça disons que ça m'a fait du bien de faire ce stage. Et je vous dis franchement même si faut y retourner par exemple cet été et bien j'y retournerai volontiers.

I : Vous y retourneriez ?! Qu'est ce qui fait que vous y retourneriez ?

P2 : Pour reperdre encore du poids parce que là je stagne depuis 1 mois et demi. Pour reperdre encore une dizaine de kilos parce que c'est vrai que tout seul à la maison, c'est pas évident. J'ai une amie là pareil, N, on est tous pareil. Les trois qu'on est sorti qu'on est ensemble et tous on a repris à peu près 1 kilo, 1 kilo 5 qu'on arrive pas à...tant qu'on reprend pas les 10 kilos qu'on a perdu et bien... Tout le monde s'attendait à ce qu'on reprenne un peu ça c'est sur mais reperdre encore 10 kilos ça serait bien.

I : Et qu'est ce qui fait qu'à R (nom de l'hôpital), ça marche mieux ?

P2 : Déjà avec les personnes, le groupe qu'on on était, on se soutenait. Dès que y en a un qui, ou quoi, tout le monde se soutenait et ça s'est très bien passé. On marchait tous les jours. Dès qu'on avait un moment de libre, on allait marcher. Tous ensemble. Ça a été un groupe soudé, d'ailleurs ils ont même dit que c'était la première fois qu'ils avaient un groupe comme ça. Et...on est toujours en contact... Pourtant y en a qui sont à V (nom de ville), y en a qui sont dans le nord-isère là bas, et bien on est toujours en contact. Maintenant, ils ont même réussi à me faire prendre Facebook. Vous voyez ! (Rire). Je me suis mis sur Facebook, pour faire plaisir aux filles et là bah y'a toutes les filles qui m'ont souhaité mon anniversaire sur Facebook aujourd'hui. (Rire).

I : C'est donc le groupe qui...

P2 : C'est le groupe qui m'a aidé.

I : Et le groupe avec P (infirmière Asalée), quels bénéfices ?...

P2 : Oui. Oui pour moi c'est, je pense le fait d'en discuter avec des jeunes. Leur donner des conseils. Parce que moi, j'ai quand même vécu avec l'insuline, tout ça. Les gens qui n'ont pas le vécu, qui savent pas ce que c'est, les contraintes. Comme y a une personne qui fait du sport qui est diabétique, elle fait du sport, je lui dis « est-ce que vous faites des hypoglycémies ? », Elle me dit « pour le moment, non ». Je lui dis « quand vous faites du sport est-ce que vous avez du sucre sur vous ? », elle me dit « non j'en ai pas besoin », je lui dis : « euh oui mais quand vous en aurez besoin, il sera peut être trop tard ». J'dis : « faut toujours avoir du sucre sur vous, et d'ailleurs même si vous faites pas d'hypoglycémie ».

I : Qu'est ce que ça vous apporte pour vous de donner des conseils comme ça ?

P2 : Bah moi, ça me fait du bien ! (intonation enjouée)

I : Ça vous fait du bien ?!

P2 : Ça me fait du bien.

I : Comment ?

P2 : Bah ça me permet d'aider quelqu'un, de pas faire les mêmes conneries que bon bah j'ai faites. Bah disons que, comment dire, et être en groupe, c'est vrai que quand on est en groupe...j'me lâche mais presque.

D'ailleurs, j'ai une anecdote, j'ai un copain. Maintenant, il a déménagé en S (région). C'est pareil un jour ils lui ont découvert le diabète. Donc il m'appelle. Il savait que j'étais diabétique, il m'appelle. Il me dit : « tu peux venir à la maison, j'ai un problème tout ça, ils m'ont décelé le diabète ». Donc je suis allé chez lui. On a discuté. Et puis il me dit « bah ouai qu'est ce qu'il faut faire déjà ». Donc j'ai regardé un peu chez lui, j'ai dit : « tu vois tout ce que tu as là. Les jus d'orange, les sirops, tout ça, et bien ça tu mets tout à la poubelle ». Parce que c'est vrai qu'il mettait ça de sirop dans son verre. Et les jus d'orange, il buvait peut être 2,3 litres par jour quoi. Je lui ai dit : « bah tout ça tu te calmes, tu arrêtes ». Et puis après il a arrêté. Il a fait une semaine au service diabétique au CHU . Il l'ont mis à l'insuline au début et puis après petit à petit, il m'a dit qu'il avait arrêté, il faisait attention, il avait plus le diabète. Enfin, il l'avait plus, il en avait moins donc il était plus sous insuline.

I : C'est quelque chose qui vous fait plaisir de savoir que...

P2 : Oui. Oui.

I : Vous aimeriez qu'on fasse pareil avec vous ?

P2 : Bah on l'a pas fait avec moi donc maintenant c'est trop tard (rire).

I : C'est trop tard ?

P2 : Oh oui, c'est trop tard.

I : Vous en auriez eu envie ?

P2 : Oh oui oui peut être oui. Mais maintenant je trouve que c'est trop tard. Je suis presque en fin de vie donc...Je suis tout cassé. Il y aura bientôt plus qu'à ramasser les morceaux. (Rire).

I : Par rapport à tout ce qu'on s'est dit, est ce que il y a quelque chose que vous souhaiteriez rajouter ?

P2 : Non. Je crois qu'on s'est tout dit.

Troisième entretien

I : Qu'avez vous ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P3 : Alors... ça a été en deux temps. Euh, parce que j'avais fait, c'était en 2010, j'avais fait une analyse de sang au mois de juillet, donc y'avait rien. Et au mois de février, j'ai passé ma visite médicale, parce que je travaillais à cette époque là. Et on m'a dit, vous êtes diabétique. J'ai dit : « non », j'ai dit : « non, c'est pas possible ». Il me dit : « si vous êtes diabétique, il faut aller voir votre médecin ». Et je l'ai appris du coup dans le cadre d'abord de la médecine et après ça s'est confirmé. Voilà. Ça a été de l'espace de...juillet à...allez, février 2011.

I : D'accord.

Qu'est ce que vous avez ressenti quand on vous a appris que vous étiez diabétique ?

P3 : Euh...bah j'en avais déjà bien, pas mal entendu parler. Bon bah je me suis dit, c'est comme ça et puis voilà hein . De toute façon, on n'y peut rien faire donc il faut, faut essayer de de, enfin de prendre ça au mieux hein. Après je vis, depuis avec, enfin ça fait pas longtemps. On me l'a découvert vraiment...au tout début ! Donc je peux pas dire que c'était enfoui, comme y'en a ils disent qu'on les découvre longtemps après comme ça. Alors que moi non, vraiment, ça a été au tout début, 5, 6 mois après que. Voilà donc comme ça. Après que voulez vous ; faut qu'on fasse avec et puis... Je suis pas pessimiste. Je sais qu'il peut y avoir des complications mais bon (mimique d'indifférence).

I : Comment vous en aviez entendu parler ?

P3 : Ah parce queee, bah je lis pas mal donc, on en entend parler aussi aux informations, on attend... Donc y'avait des choses que voilà. Et puis j'avais eu un collègue qui était diabétique, type 1 donc euh. On en discute plus qu'avant.

Je trouve que, enfin à mon avis, y'a des choses dont, maintenant, je pense qu'on est plus, plus informé. Parce qu'il, voilà.

I : Et votre médecin traitant, quand elle vous a appris les résultats, comment a t-elle réagi à votre réaction ?

P3 : Ah bah elle m'a donné un petit livre, entre ce qu'il faut faire ou pas faire. Elle m'avait fait acheter l'appareil pour calculer mon taux de glycémie mais moi je l'ai pas fait souvent parce queee, bah c'était du type 2 donc tous les trois mois c'était suffisant et puis. Elle a bien dédramatisé aussi. Donc elle m'a dit qu'il fallait que je continue à faire du sport donc voilà.

I : C'était quelque chose qui vous inquiétait ?

P3 : Non, non, je pense qu'au début, elle l'a fait spontanément. Oui. Non non.

I : Vos proches, comment ont ils réagi à l'annonce de votre diabète ?

P3 : Et bien pour mes proches : c'est rien. (Rire). C'est, c'est étonnant. Parce que c'est une maladie qui ne se voit pas. Donc pour eux, j'ai beau dire qu'il peut y avoir des conséquences et tout, mais... Non non c'est... Pourtant mes enfants, y'en a un qui est prof de sports, l'autre qui est neuropsychologue mais...je pense qu'ils l'ont...ou alors (augmentation intensité de la voix), ils ne veulent pas l'entendre je sais pas.

I : E...

P3 : Surtout mon mari, alors lui c'est le pire. Il m'dit : « Mais ça se voit pas ». Je lui dis : « Mais si, mais après faut faire attention quoi ». Voilà mes proches, c'est un peu... (haussement d'épaules).

I : C'est le pire votre mari ?

P3 : Ah parce que lui, pour lui, c'est vraiment rien. C'est vraiment rien du tout. Être diabétique, c'est rien. Alors si des fois, je dis « ah bah non faut pas que je mange de gâteaux ». « Oh bah tu peux bien de temps en temps ». Voilà. Alors déjà qu'il faut que je me freine moi même alors si en plus on me dit que je peux manger normalement... Voilà.

I : Et quand vous dites, qu'il peut y avoir des complications...qu'est ce qu'il peut y avoir comme complications selon vous ?

P3 : Bah déjà, enfin je pense hein je sais pas après si je me trompes, euh du point de vue bah si je me blesse ça met plus de temps à cicatriser, à se soigner. Et puis je pense que ça peut toucher le cœur. Bah le pancréas. Voilà.

Enfin je sais pas si je me trompes, j'en sais rien.

I : Non non.

Au quotidien, comment vous gérez votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire concrètement ?

P3 : Alors, j'ai un traitement, euh ça s'appelle glucophage. Alors en fonction de mon diabète...en sachant que moi j'ai fait le lien entre mon diabète et le décès de ma sœur. Ma sœur est décédée en mai 2010, et après j'ai eu mon...bon après c'est peut être mon...je sais pas c'est peut être une coïncidence et c'est vrai que chaque fois que j'ai un problème ou qu'il y a des choses qui me travaillent ou que je suis anxieuse, mon diabète augmente. Alors, il augmente vite mais il met du temps à baisser.

I : D'accord.

P3 : Donc, j'ai du glucophage. Au départ, j'en avais un donc il n'était pas non plus...Et puis là dernièrement je suis montée, bah je crois à 8, donc elle m'en a mis 2. Et là, je suis redescendue mais faut plus de temps pour redescendre. Donc j'ai ça et puis je prends de la pravastatine c'est ça ? Contre le cholestérol même si j'en ai pas... Voilà les deux, le traitement que j'ai.

I : D'accord. Et vous dites qu'il a augmenté il n'y a pas longtemps. Il y a eu quelque chose de nouveau ?

P3 : Oui. Ah oui oui. Mais je commence à faire le lien. En plus une crise d'urticaire géant pratiquement euh...en même temps donc voilà euh, je sais pas j'ai l'impression que y'a un lien. Alors je me trompe peut être, j'suis pas médecin. Mais j'ai l'impression qu'il y a un lien. A chaque fois qu'il y a quelque chose qui me, pas qui me per...oui qui me travaille, quelque chose... Du coup ça monte.

I : Et comment avez vous fait le lien avec le décès de votre sœur ?

P3 : Bah en juillet j'avais rien. Et en février...ma sœur est morte au mois de mai 2010. Juillet je vous assure j'étais chez le cardiologue, fin juillet bah y'a rien et puis février tout d'un coup... Et alors que j'avais rien changé dans...dans ma vie. Je me trompe peut être. Je n'sais pas.

I : A part les médicaments, est-ce que il y a d'autres choses que vous faites au quotidien pour votre diabète ?

P3 : Et bah je marche tous les jours. Une heure. Même quand il fait froid. Sauf le dimanche. Et puis bon, sauf là que j'étais revenue, un jour j'étais pas sortie. Avec une amie, on fait une heure de marche tous les jours. Et puis P (infirmière Asalée) m'avait donné à un moment un podomètre, c'est ça ?

I : Huum hum

P2 : Et j'avais calculé, alors le tour qu'on fait, ça fait cinq kilomètres et dans la journée ce jour là j'avais fait onze mille pas. Parce que bon je monte les escaliers, et tout... J'essaye d'aller à pied chez le médecin. Bon ce n'est pas loin.

I : Finalement, votre diabète vous a fait modifier...

P3 : Non. Je faisais déjà avant. Je faisais de la gymnastique volontaire. Longtemps j'en ai fait. Et puis, j'en ai fait une vingtaine d'années si ce n'est pas plus. Et puis à un moment j'ai eu une agression et après j'avais peur de sortir. Donc du coup après j'étais angoissée. Parce que comme c'était le soir, bah j'ai tout arrêté pendant, brusquement, alors que je faisais de la gym...voilà. Et après je m'y suis remise au moment de la retraite. Comme ma copine était à la retraite un peu avant, on s'est dit bon aller on va se faire une ballade tous les jours, ça nous fera du bien à toutes les deux... Bon, ça ne me fait pas perdre de poids mais bon (rire), au moins ça nous maintient.

I : D'accord.

Et est ce que le diabète vous a fait modifier quelque chose sur votre hygiène de vie ?

P3 : Alors, bah j'ai appris, j'ai appris, bon bah je mange pas de, enfin, si je mange des pâtes, je vais pas prendre de pain. D'abord j'en mangeais pas mais bon de manger des légumes, manger des... Bon ça j'en mangeais. Légumes, fruits, j'en mangeais. Le seul truc c'est, d'éviter les pâtisseries. Parce que je pense que j'étais très gourmande. Ça ça a été, je dis j'étais, comment vous dire...j'étais condamnée par où j'ai péché (rire). La gourmandise. Peut être qu'il n'y a pas de lien, j'en sais rien. Mais alors du coup, c'est ce qui m'est le plus dur. Parce que autrement, la nourriture, je ne suis pas une grosse mangeuse, je mange des légumes. J'suis pas, comment vous dire, des steaks grillés. Je fais pas avec... Voilà. Mais c'est : laa pâtisserie ! Pas les bonbons non, ni les chocolats mais...

I : Quand vous dites vos péchés, à part la pâtisserie, il y en a d'autres ou pas ?

P3 : (Blanc). Non. Non non. Non non.

I : Qui sont les personnes qui vous aident le plus dans votre diabète ?

P3 : (Blanc). Ma copine. (Rire). Parce que moi mes enfants euh... Ma fille quand même. Ma fille parce que des fois elle me dit, « ouai bah fait attention... ». Mais mes garçons non...

I : Elle vous aide comment votre fille ?

P3 : J pense plutôt qu'elle me culpabilise (rire) en disant bah tient « bah faut pas que tu manges ça », « faut pas que tu manges ça ». Parce que je pense que voilà. Alors des fois, oh bah j'écoute pas. Des fois faut pas non plus...voilà.

I : Ça vous aide qu'elle ...

P3 : Bah, ça me remet un petit peu les idées en place. Ça me remet, effectivement, elle a pas tord. J le sais hein . Vous savez quand...vous l'avez. Mais vous faites quand même des choses même si vous savez que...faut pas le faire.

I : Et vos garçons ?

P3 : Non eux ils me surveillent pas. Non non pas du tout. Ils regardent pas ce que je mange. Mettons à table, autant ma fille elle va regarder, autant eux non.

I : Et votre amie, comment vous aide t-elle ? Pourquoi vous pensez que c'est elle qui vous aide le plus ?

P3 : Ah bah parce que, des fois quand on va manger en ville toutes les deux, bon bah c'est vrai qu'on va faire attention à ce qu'on mange. Vous voyez on prend, on va toujours au même endroit au café F pour ne pas le citer, et donc c'est vrai qu'on a l'habitude de prendre un bol de frites pour deux parce que elle, elle doit faire attention aussi. Et on prend pas de pain. Et comme on a des légumes avec un poisson bon bah voilà. On fait attention. Et puis si on le

prend, on va prendre un petit café gourmand où il y a très peu de choses, pour nous faire plaisir mais c'est pas en grosse... Voilà on s'entraide toutes les deux.

I : Et ça, c'est important pour vous ?

P3 : Oui. C'est important, ça. C'est important pour moi. C'est important pour elle aussi parce que elle elle a, malheureusement, elle a un problème au foie alors qu'elle ne boit pas du tout. Et donc du coup voilà. On s'entraide et on fait attention. Et puis des fois elle me dit « oh bah non, non non, on va pas exagérer » (rire). Du coup, ça stimule. Ça stimule quand on est deux comme ça.

I : Vous avez besoin de stimulations ?

P3 : Oui.

I : Par rapport à quoi ?

P3 : Oh, j'dirais par rapport bah quand j'ai des fois des, des envies de sucrée.. Et puis maintenant tout me paraît trop sucré en fin de compte. Alors je sais pas... Et du coup même si des fois j'me dis tiens c'est sucré...mais si je fais un gâteau moi même, je mets moins de sucre. Alors moins de sucre possible, après bon, on voit pas la différence.

Mais si. Il faut quand même que je sois stimulée par rapport à...quand même je pense par rapport à la pâtisserie. Ça c'est un truc qui m'est resté. Autant les pizzas, je m'en fou. Autant je résisterai pas à...

I : Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P3 : C'est quoi ? C'est une maladie insidieuse. Pour moi hein. Je trouve voilà c'est, c'est...on a aucun symptôme. Parce qu'on a pas de symptôme hein. Les gens qui vous voient... Mais c'est insidieux. Donc des fois je sais pas, il faut peut être mieux avoir quelque chose...et puis je sais que je pourrai jamais en guérir. Alors que peut être une autre maladie, bah oui ça passe. Tandis que là, non. C'est une épée de Damoclès qu'on a sur le cr, la tête en fin de compte. Et c'est, c'est peut être ça qui est moins...pas rassurant, oh si peut être rassurant. Parce que, on on, en fin de compte, on n'y peut pas grand-chose.

I : C'est pas rassurant ?

P3 : C'est pas rassurant d'avoir une épée de Damoclès sur votre tête en disant, oh bah ça peut dégénérer, ça peut...Voilà. C'est insidieux.

I : Comment c'est pas rassurant ? Pourquoi ?

P3 : Bah parce que du jour au lendemain, je peux bien avoir une catastrophe qui... Et voilà hein. Qui est pas prévue et...qu'est pas prévisible quoi.

I : Vous pensez que vous ne pouvez pas jouer sur ce qu'il va arriver ?

P3 : Ah bah, on a aucun pouvoir dessus. Pour moi hein. J'ai l'impression qu'on n'a pas, enfin j'sais pas vous vous cassez une jambe, on vous met un plâtre bon bah voilà. Mais là non vous savez pas. Je sais pas ce qui m'attend. Je crois que c'est ça qui, à la longue hein, je sais pas ce qui m'attend.

I : Huum. C'est ça qui est dur pour vous ?

P3 : Oui parce que je trouve que voilà quoi, peut être ça peut être dans 5 ans, peut être dans 10 ans. Mais j'ai l'impression qu'il y a quelque chose qui va me tomber sur la tête. J'me trompe hein, j'en sais rien. Ça c'est mon point de vue (se recule sur son dossier de chaise).

I : Quelles répercussions ça a sur vous le fait que vous ayez l'impression qu'il y a quelque chose qui peut vous tomber...

P3 : Oh bah j'y pense de temps en temps mais...je ne me monopolise pas la dessus. Je passe à autre chose et je me dis que de toute façon : on verra bien. Voilàa mais après tout, j'me dis, je suis quand même...(sourit), j'me dis on verra bien de toute façon j'y peux rien. Alors : on verra !

I : Ok. Vos proches, qu'est ce qu'ils pensent du diabète en règle générale ?

P3 : Alors euh... (souffle). J'en sais rien. Parce que, ils m'en parlent même pas. Ils m'en parlent même pas. C'est moi des fois qui dis : « tu sais, tiens bon bah mon taux a augmenté, mon taux a diminué ». Mais ça s'arrête là c'est tout.

I : Vous n'en parlez pas vous avec eux ?

P3 : Non. Ils n'me posent pas de questions donc euh. J'en parle pas. Y'a même très peu de gens qui savent que je suis diabétique. J'ai l'impression que ça fait rire les gens quand on dit qu'on est diabétique.

I : Comment ça, ça les fait rire ?

P3 : Pas rire. En disant « pfff », « qu'est ce qu'elle nous embête avec ça...alors que bon y'a tellement de cancer, y'a tellement de ci ». Je trouve que c'est une maladie qu'est pas prise au sérieux voilà. Pour moi hein. Bon bah du coup, bah vous en parlez pas.

I : Et vous, vous la prenez au sérieux ?

P3 : Oh oui !

I : Et pourquoi vous pensez qu'elle n'est pas prise au sérieux ?

P3 : Pas, pas, enfin oui, ils pensent que c'est rien. Ou alors ils veulent pas le voir. Parce que je pense qu'ils sont assez intelligents pour savoir mais ils veulent pas le voir.

I : Pour quels motifs ils ne voudraient pas le voir ?

P3 : Parce qu'ils ne veulent pas voir l'avenir. Ils veulent pas voir si un jour j'ai un pépin, ils , ils veulent pas... J'ai, j'ai jamais été couchée, ils m'ont jamais vu au lit, malade ou quoique ce soit donc ils pensent que ça va durer tout le temps.

Moi je pense, enfin j'en sais rien, vous savez moi c'est ce que je dis.

I : Vous aimeriez en discuter avec eux vous ?

P3 : Non, même pas.

I : Et de l'avenir comme vous dites ?

P3 : Non plus. Parce que quand je commence des fois à parler de l'avenir en disant « oh bah maintenant je vous ai élevés, surtout à ma fille, je vous ai élevés. Moi je pense que j'ai fait ce que j'avais à faire, vous avez un boulot, maintenant, je peux partir tranquille ». Déjà quand je dis ça alors je me fais...(rire) incendier alors... Oui, des fois je lance des boutades comme ça.

I : Vous aimeriez en discuter de l'avenir avec vos enfants et votre mari ?

P3 : Non. Non, j'veux pas les embêter. J'me dis, on verra bien. Ils verront assez tôt, si si il m'arrive quelque chose.

I : Assez tôt ?

P3 : Bah, si il m'tombe un truc, ils verront assez tôt. Ils verront bien si, il arrive un truc. C'est pas la peine qu'ils, comment vous dire, c'est pas la peine qu'ils s'angoissent pour quelque chose, qui peut être n'arrivera pas. Je peux mourir d'autre chose. Voilà. Alors je m'dis ça sert à rien.

I : Ça vous angoisse vous ?

P3 : Non. Non non non.

I : La société dans laquelle on vit, à votre avis, qu'est ce qu'elle pense du diabète ?

P3 : J'en sais rien du tout. (Souffle). Je pense qu'on fait pas attention. Y'a des choses, en étant plus jeune en plus, y'a des choses qui vous passent par dessus. Voilà, vous avez tellement de choses à faire que vous vous arrêtez pas sur les maladies, les choses comme ça. Vous êtes pris dans un engrenage. Je pense que c'est au moment où, parce que j'en avais entendu parler, mais c'est au moment où on vous dit que vous êtes concerné que vous êtes plus à l'écoute. Des fois si y a des reportages, ben vous regardez. Même si vous savez hein, c'est des choses

qu'on sait. Puis des fois, qu'est ce qu'ils nous embêtent avec ça j'ai plus envie d'entendre les choses. Mais ça c'est quand on est concerné je pense.

Bon. On en parle de plus en plus. Y'a la journée mondiale du diabète, y'a une association à G (nom de ville) de diabétiques...moi j'ai pas fait le pas encore hein. Je sais que y'a une association je crois sur G. J'me dis, « qu'est ce que je fais, j'y vais ? », et puis j'me dis : « oh bon je vais attendre peut être l'année prochaine » (rire).

I : Qu'est ce qui fait que vous avez envie d'aller dans cette association ?

P3 : Bah je pense qu'on se retrouve entre diabétiques. Donc je pense qu'on a tous le même souci. Je pense que c'est, voilà. Parce que je pense qu'on..., pas tous par rapport au type 1 c'est plus difficile, mais bon voilà. Donc, on peut en parler ouvertement. Mais j'ai encore pas fait le pas hein.

I : Pourquoi vous n'avez pas fait le pas ?

P3 : Bah je sais pas. J'en sais rien. Alors quand je vois c'est annoncé j'me dis : « qu'est ce que je fais ? J'y vais ? ». Et après je me dis, ça va me foutre le moral à zéro, alors (rire) j'me dis, je préfère pas. Parce que des fois ils exagèrent, enfin c'est pas...des fois ce qu'on entend c'est quand même plus du négatif que du positif. Et du coup, je me dis bah ouai au lieu d'être rassuré, ça vous angoisse encore plus. C'est pour ça que j'me dis j'attends un peu. J'sais pas.

I : Vous avez besoin d'être rassurée par rapport à votre diabète ?

P3 : Oui. Oui on sait les conséquences mais on peut dédramatiser. On peut, voilà. Moi je préfère quelque chose où on dédramatise, en disant bah c'est comme ça et puis... Et non pas... Toutes les conséquences qu'on va avoir on les sait donc euh... De nous les rabâcher tout le temps, c'est pas un truc qui, qui est bon pour le moral. C'est ce qui m'empêche je pense, d'y aller. Et après je sais pas ce qu'il se dit, honnêtement j'en sais rien. Parce que j'ai pas eu de compte rendu. J'me dis de ré-entendre toujours... les trucs, les, voilà...

I : Qu'est ce que vous aimeriez entendre si vous y alliez ?

P3 : Ah bah peut être, je sais pas moi où en est la science, si y'a une évolution, si. Bah je sais pas si l'avenir peut être un peu plus...on va arriver peut être à un moment...pas à en guérir mais voilà... A... Mais non là, on parle toujours que des conséquences, des conséquences, des conséquences...

I : C'est plus le côté scientifique qui vous intéresse ?

P3 : Voilà oui, voir si y'a des progrès, si on peut voir... Peut être pas pour moi. Mais l'avenir, si effectivement il y a des gens qui puissent avoir une vie normale.

I : Comment ça « pas pour vous » ?

P3 : Parce que moi j'y pense maintenant, avec l'âge que j'ai, j'verrai pas si il y a des choses de positif, j'les verrais pas. J'vous dit des conneries mais bon (rire).

I : Non non.

Vous me dites, que d'aller dans cette association, ça pourrait vous mettre le moral à zéro...

P3 : Oui parce que d'être entres nous, qu'on a le même problème, redire les conséquences (tape, pour agrémenter ses propos, de façon régulière sur la table), les choses comme ça. Je critique pas parce que j'y suis pas allée mais, comment vous dire, faut aussi qu'il y ait du positif dans l'avenir des choses comme ça. Pour nous dire, voilà...

I : Qu'est ce que ça pourrait avoir comme conséquences sur vous d'avoir du positif dans les discours ?

P3 : Bah ça peut me faire du bien au moral déjà en me disant, « Tiens ! Y'a peut être des choses à faire » et voilà quoi. Mais bon.

I : Et le fait de faire du bien sur votre moral, ça peut faire quelque chose sur votre diabète ?

P3 : Bah oui, j'y pense que oui. On peut le pendre différemment.

I : Comment ça peut changer quelque chose ?

P3 : En disant que peut être y'a un avenir. ... Peut être que dans quelques temps, y'aura plus de diabétique. Qu'on pourra peut être l'anticiper. Que y'aura peut être une molécule qui pourra stabiliser si ce n'est pas guérir. Voilà. Vivre voilà.

Mais ça ferait du bien de sortir de cette sinistrose, bon y'a un peu de la sinistrose partout, ambiante.

I : De la sinistrose ?

P3 : Bah vous avez déjà entendu parler du diabète en positif ? Moi, non. Y'a que du...voilà...on va vous énumérer toutes les conséquences, voilà. Et après expliquer pourquoi c'est arrivé comme ça, bah on sait pas. Pourquoi... L'expliquer au moins. L'expliquer.

I : Ça vous permettrait d'avancer ?

P3 : Oui, d'avancer un peu. Parce que si vous voulez, en fin de compte qu'est ce que je fais, je me culpabilise en disant, bon bah parce que j'étais assez gourmande, j'ai été punie par où j'ai pêché quoi. Donc du coup, ça me culpabilise quoi. J'me dis, bah si j'avais peut être moins... Et encore j'en mangeais... Et encore je me dis que c'est peut être autre chose. J'en sais rien moi. Et ça personne n'a pu me dire le pourquoi.

I : Ok. Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

P3 : Alors l'estime, oh bah j'en ai pas. (Rire).

I : Comment ça ?

P3 : J'ai pas l'estime...je...ça c'est dans...c'est dans mon cas... comment vous dire. Je vais vous expliquer différemment. J'suis d'origine italienne. J'suis arrivée ici, j'avais 8 ans et demi. J'ai du toujours prouver que j'étais capable de faire quelque chose et du coup j'ai toujours eu peur de mal faire, de pas être à la hauteur, de... Et même maintenant à l'âge...que j'ai, si je fais quelque chose, des fois j'suis pas sûre donc je pense que j'ai pas d'estime de moi quoi.

I : Parce que vous n'avez pas confiance en vous ?

P3 : Voilà. Confiance en moi. Et ça je l'ai depuis l'âge de 8 ans et demi où il a fallu vraiment à chaque fois prouver qu'on est capable de.

I : A cause de quoi vous deviez prouver... ?

P3 : Ah bah parce que j'étais une immigrée donc il a fallu travailler plus pour prouver, vous savez ce qui se passe, prouver plus pour montrer qu'on était capable. Et du coup ça m'est resté même maintenant. Même maintenant hein ! Des fois, je fais un gâteau, je vais vous dire « ah il est pas bon ». Alors que. Voilà. Ou je cuisine « oh bah non il manque un peu de sel ». Jamais je, je vais dire quelque chose de positif sur ce que j'ai fait. J'en suis consciente hein. (rire)

I : Vous n'êtes pas satisfaite de ce que vous faites quelque soit le domaine ?

P3 : Quelque soit le domaine. Même au niveau travail alors que je pense que j'ai bien... En regardant après ce que j'ai fait j'me suis dit, oui j'me suis bien défendue mais : voilà.

I : Comment vous vous voyez vous, si vous deviez vous définir ?

P3 : (Blanc). J'en sais rien. J'en sais rien. Vous pourriez peut être demander à mes amis, peut être mais moi j'pourrai...je sais pas. J'peux pas me définir. J'suis quelqu'un qui aide. Ça c'est sur. Si quelqu'un est dans le besoin, je suis là. Je suis là pour soutenir, tout ça. Mais autrement je sais pas. Je peux pas vous dire.

I : Pour l'estime de soi...si je devais vous donner une définition, y'en a plusieurs, on pourrait dire que c'est la différence entre comment vous êtes, comment vous pensez que vous êtes et comment vous aimeriez être. C'est le rapport entre les deux.

P3 : Le rapport entre les deux.

I : Le rapport entre les deux. Comment vous vous voyez, comment vous vous sentez et comment vous aimeriez être.

(Blanc)

Est ce que vous pensez qu'il y a une différence entre les deux ? Entre comment vous êtes là aujourd'hui et comment vous aimeriez être dans votre idéal ?

P3 : Oui. Ah oui oui ça c'est sûr. Ça c'est sur. Après, ce que j'aurai voulu être... Mais non non, j'ai...ça c'est un peu...j'ai vraiment une mauvaise estime de moi même. Voilà quoi. Je suis pas quelqu'un de sûre d'abord. On me dit que je suis antisociale... Non, enfin si. Quand j'allais au travail j'étais très ouverte et tout mais souvent, quand, bon avec les amis, mais je m'enferme quand même un peu sur moi. Faut... Mais bon voilà.

I : Et pourquoi votre estime de soi vous... ?

P3 : Alors premièrement c'est physique, parce que quand j'ai pris du poids ça m'a foutu voilà. Euh...et puis euh... Comment vous dire (souffle), je sais pas je suis pas sûre de moi. Alors que je pense que je pourrais. J'ai quand même eu une vie active, assez riche et puis j'ai toujours fait du bon boulot en entendant mes supérieurs et tout. Mais bon voilà. J'ai passé des concours, j'avais quoi, le dernier concours j'avais 59 ans.

I : Hum hum

P3 : Que j'ai eu. Parce que je travaillais dans la fonction publique. J'ai passé un concours d'attaché principal. Je l'ai eu mais...c'est pas pour ça que j'avais une meilleure estime de moi-même. C'était mon DGS qui me disait « tu te rends comptes t'as fait ça, ça moi j'aurai pas pu l'faire ». Alors que voilà. Ça aurait pu voilà mais non ça n'a pas...
Je doute toujours de moi malgré. Malgré tout.

I : Et quand vous dites que le poids ça vous a foutu ? Ça vous a foutu quoi ?

P3 : Oh bah j'étais pas comme ça après euh... C'est bien simple, quand je vais chez le médecin, elle me pèse mais je veux pas qu'elle me dise. (Rire). J'en suis là. J'ai horreur. Alors je dis au docteur P (médecin traitant), « d'accord je veux bien mais vous me le dites pas, parce que autrement ça va me démoraliser ». J'étais pas comme ça quoi, c'est...

I : Ça, ça a changé votre estime de vous ?

P3 : Non. Ça a empiré.

I : Ça a empiré ?

P3 : Ça a empiré. Parce que même quand j'étais mince je me trouvais grosse alors faut pas chercher. C'est maintenant que je me rends compte que quand j'étais plus jeune, j'étais mince et que je me trouvais grosse. Alors maintenant je me dis, qu'est ce que je devrais dire. Mais ça c'est après, avec du recul que vous vous dites ça.

I : Huum hum

P3 : C'est pour ça que quand ma fille, elle dit, j'lui dis « arrête, arrête de dire que t'es grosse ». (Rire). Voilà.

I : Comment vous vous sentez vous ?

P3 : Comment physiquement ou ?

I : Tout ?

P3 : (Blanc). Alors physiquement, physiquement je pense que j'me sens bien . Autrement je marcherai pas, je ferai pas mal de choses. Moralement, bah là (souffle), ça dépend, là ça va. Puis il suffit, bah comme ma fille l'année dernière qui a fait une fausse couche de jumeaux. Et bah, ça me... Parce que je la soutiens mais après c'est moi qui...elle, voilà. Je l'ai soutenue un maximum. Et je crois que je suis une éponge. Vis à vis des autres.

I : C'est dur pour vous d'être une éponge ?

P3 : Non. Non, c'est pour ma fille, mes enfants, non.

I : Et vous, vous êtes soutenue ?

P3 : Bah...pas trop. Pas trop... Mais bon. C'est comme ça hein. J'ai pas non plus... Je veux pas embêter mes enfants. Actuellement, les jeunes ils ont une vie plus difficile que nous. Ils ont déjà assez de leurs soucis donc je vais pas en rajouter avec les miens.

I : Et votre estime de vous, avec le diabète est ce que ça a modifié quelque chose ?

P3 : Non. Rien du tout.

I : C'était pareil avant ?

P3 : Voilà. Non, non non. C'est pas parce que j'ai eu du diabète que j'ai une plus mauvaise... non non. Le diabète ne rentre pas en jeux là dedans.

I : Comment vous vous voyez, ça ne s'est pas modifié avec le diabète ?

P3 : Non. Non non.

I : Est ce que les soignants vous ont déjà parlé de votre estime de vous ?

P3 : Docteur P (médecin traitant), comme j'ai eu des soucis, on en parle de temps en temps. Mais bon après si vous voulez, ça reste... Bon, c'est pas péjoratif ce que je vais dire, mais si vous voulez c'est une généraliste. C'est vrai qu'elle va regarder du côté diabète... Euh... Par contre P (infirmière Asalée), je discute peut être plus avec P. Plus, voilà, plus

ouvert... Parce qu'en plus, bon bah le docteur P elle a des patients. Puis ça se comprend hein. Faudrait que... Voilà, si je voulais le meilleur, j'irais peut être voir un psychologue hein.

I : Vous y avez déjà pensé ?

P3 : Oh plusieurs fois. J'ai jamais sauté le pas.

I : Vous aimeriez sauter le pas ?

P3 : Ma fille, ça fait un moment qu'elle me dit : « tu devrais voir un psy, un psychologue, ça te ferait du bien de parler ». Parce que bon, quand je prends ma crise d'urticaire c'est pas...je suis pas allergique donc ça vient pas comme ça hein.

I : Qu'est ce que pourrait vous apporter un psychologue ?

P3 : Oh je pense un peu...de parler surtout de avec tout ce que j'ai vécu, de mon enfance, il y a des choses qui peuvent venir de loin comme ça hein. A mon avis.

I : Qu'est ce qui vous empêche de sauter le pas ?

P3 : Qu'est ce qui m'empêche ?! Oh bah j'en sais rien. Peut être la peur. Puis le fait de me livrer... J'ai pas envie de me... Je suis allée voir, comment on appelle ça, un...hypnotiseur.

I : Dans quel but ?

P3 : Oh bah. Justement, sur l'estime de soi. La confiance en soi. Parce que quand j'ai passé l'examen, après on a un entretien avec un jury. Et du coup, je me suis dit, si j'y vais comme ça comme je me mets toujours...donc je vais rater. Donc j'y suis allée et à ce moment là, il m'a fait effectivement prendre conscience que voilà quoi... mais c'est pas pour ça que ça a été mieux.

I : Vous avez réussi le concours.

P3 : Oui mais (rire) oui.

I : Qu'est ce que vous avez fait avec l'hypnotiseur ?

P3 : Ah bah écoutez, la première fois que j'y ai été c'était...après le décès de ma sœur...ou après. J'y suis allée parce que j'avais ce fameux concours et il m'a dit « vous avez pas d'autres choses à régler avant », j'me suis dit mais de quoi il me parle. Il me dit « bah, le décès de votre sœur ». Et alors du coup on a plutôt travaillé la dessus la première fois. Et puis la deuxième fois, il a essayé de me faire travailler pour que je change. Et...bon peut être que j'ai changé, je sais pas.

I : Pour que vous changiez comment ?

P3 : Ah bah avoir confiance en moi. Mais après si vous me dites, si je l'ai réussi c'est que j'ai eu confiance. (Rire). Ça c'est sûr parce que devant le jury...

Voilà c'est pour ça que je suis allée voir l'hypnotiseur deux ou trois fois alors que le psychologue, j'ai pas fait. Pourtant, je suis sûre que ça me ferait du bien honnêtement. Ça me ferait vraiment du bien.

I : Vous aimeriez discuter de quoi avec le psychologue ?

P3 : Oh des choses que j'ai à régler avec mon enfance.

I : Et l'hypnotiseur vous aimeriez le revoir ?

P3 : J'y suis retournée justement, c'était pour perdre du poids. Parce que j'avais mon ex-belle-fille, mais elle ça avait marché. Mais alors moi pas trop... Alors je sais pas. Mais c'est vrai que quand je ressorts, je, vraiment je suis bien.

I : Et pourquoi vous dites que vous avez peur d'aller chez le psychologue ?

P3 : Oui bah parce que, j'veux pas rentrer dans ce qui m'a pourri ma vie. Enfin la vie, pas tellement. La fin de ma vie. Depuis le décès de ma mère. En 1999. ça m'a un peu pourri les relations avec ma sœur et... Parce qu'avant, j'allais beaucoup plus de l'avant. Mais je veux pas rentrer dans... Non non parce que je serais capable de me mettre à pleurer donc c'est pas la peine. (Rire).

I : Est ce que vous pensez que tout ça, tout ce que vous m'avez dit sur vous, ça pourrait avoir une influence sur votre diabète ?

P3 : Je pense. C'est pour ça que je devrais faire...j'devrais faire l'effort d'y aller, de... Je pense que ça, mais il faudrait que je le fasse quoi.

I : Comment ça pourrait avoir une influence sur votre diabète ?

P3 : Parce que, je sais pas si je me trompe mais j'ai remarqué que chaque fois, bon c'est surtout avec ma sœur mais à chaque fois que j'ai un conflit avec ma sœur ça se remonte...voilà quoi.

I : Votre diabète augmente quand vous avez un conflit ?

P3 : Oh bah oui. Quand on vous dit des choses après ça...

I : Ça change quelque chose sur votre diabète ou sur votre vie quotidienne ?

P3 : Oh non, ça change rien sur ma vie quotidienne. Ça change rien du tout.

I : Par rapport à votre diabète, qu'attendez vous des soignants ? Votre médecin, votre infirmière ?

P3 : Oh bah, je pense qu'ils sont bien là pour répondre à mes questions. Ça y'a pas de souci. Et l'une et l'autre. Tout ça non non. Elles m'encouragent ! Je pense qu'elles m'encouragent toutes les deux. Et c'est important qu'on soit encouragé. C'est pas parce que votre taux a augmenté que ça va être « olala olala ». Non non au contraire. On en a besoin je pense. Ça c'est important. Non pas nous mettre dans la culpabilité. Parce que y'en a, tout juste ça a augmenté, tout juste si vous êtes pas tombé dans le sucre. (Rire). Carrément. Ça c'est important je trouve. Important qu'on nous dise que ça peut arriver...voilà quoi.

I : Pourquoi c'est si important ?

P3 : Parce que quand même on fait des efforts. Je pense que, la personne qu'est pas diabétique peut pas savoir des efforts qu'on doit produire. Résister... Voilà, c'est pas évident. Donc quand ça descend qu'on vous dit c'est bien, bah on apprécie. Quand ça monte pour une raison x ou y, et bien qu'on nous culpabilise pas. C'est important. Parce que si on vous dit « oh bah vous aviez qu'à faire attention », bah voilà, ça, ça moi je change de médecin.

I : Qu'est ce que ça vous procure les encouragements ?

P3 : Bah je suis reboostée.

I : En rapport avec tout ce qu'on s'est dit, est-ce que il y a d'autres choses que vous aimeriez rajouter ?

P3 : Non.

Quatrième entretien

I : Qu'avez vous ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P4 : Boo, y'a tellement longtemps, j'm'en souviens plus. Non, ça m'a pas gêné outre mesure.

(Demande à son auxiliaire de vie qui vient de pénétrer dans le salon pour passer l'aspirateur, d'arrêter).

Alors là, comme j'ai fait une insuffisance alimentaire. C'est comme ça que je suis passée entre le canapé et la petite table. Et j'ai pas réussi à me relever. Il a fallu qu'une amie appelle mon fils. Mon fils est arrivé, pou. Lui c'est une décision comme ça hein, il travaille dans l'industrie, donc hop : il m'a mis à l'hôpital. Et à l'hôpital, j'y suis restée 17 jours.

Ils m'ont bien, le plus, ils m'ont passé toutes les radios. Le scanner, tout y est passé. Et après, ils se sont aperçus que j'avais du diabète. Alors, ils m'ont mis le médicament. Et il a fallu que mon fils (qui est médecin) les dose, parce que au début ça n'allait pas bien. Petit petit, il a trouvé le bon dosage. Ça, ça a bien fait tomber. Et ça, ça va, je les prends depuis longtemps.

I : Ça fait combien de temps ?

P4 : Alors là, c'est un truc que j'sais plus.

Mes parents en ont, ils ont eu. Mais mon père a vécu jusqu'à 91 ans et ma mère jusqu'à 94.

Et...ça me gêne pas outre mesure, en ce sens qu'il faut quand même prendre des cachets et que des fois j'ai une tête sans cervelle et je l'oublie. C'est pour ça qu'elles viennent là.

Donc heu, ce matin j'ai pris ça (montre l'exforge). A midi, j'prends un (tape le novonorm sur la table) et un (eucréas). Et le soir, j'prends pareil. Plus le kardégic à midi. Mon fils, m'a dit, ça faut bien le prendre parce que ça garde la fluidité du sang. Ouai. Hum.

I : Vous vous souvenez comment vous avez réagi à l'hôpital quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P4 : Oh bah moi, je prends tout du bon côté. De toute façon, j'en ai, j'en ai hein. Mais là, euh l'analyse qu'il y a (me montre son cahier de glycémie du matin), j'en n'ai plus ?

I (Blanc). Vous en avez plus, c'est à dire ?

P4 : Bah regardez, tenez (me tend son cahier de glycémie). Là, euh : 1,36 1,13 1,37 voilà la glycémie. Elle est bonne ?

I : Hum hum. (Blanc). Me regarde avec insistance.
C'est avec vos traitements du coup ?!

P4 : Ah oui. Vous avez raison. Avec le traitement.

I : Comment vos proches ont réagi quand vous leur avez dit que vous aviez du diabète ?

P4 : J'ai deux fils. Un qui est médecin à Vienne et l'autre, il travaille dans l'industrie, et il s'est trouvé un superbe appartement.

I : Et comment ont ils réagi ?

P4 : Assez bien. Disons, ils m'ont pas coupé en morceaux hein. Non non. Non ça va bien. A condition que je prenne mes médicaments. Et ça, il faut que je fasse attention parce que autrement ils m'engueulent hein.

I : Ils vous engueulent ?

P4 : Oh oui, ils disent : « ouaiii le preecnds pas, tu ver-ras ce qui va t'a-rri-ver ». Huum

I : Ils vous engueulent pour d'autres choses que les médicaments ?

P4 : Non. Pas spécialement. Non non.

Je ne me pique pas. Déjà. Ceux qui se piquent, c'est le stade d'au dessus. Oui ou non ?

I : (Semble attendre ma réponse). Peut-être que leur traitement ne suffit pas.

Et à part vos enfants, votre entourage...

P4 : Mon père et ma mère sont morts, j'vous dis à 91, 94. Et mon père, ils avaient passé 8 mois à C (nom de ville) et il conduisait encore. Oulala, j'ai dit un de ces quatre. Mais non impeccable.

I : D'accord.

Au quotidien, comment vous gérez votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire tous les jours pour votre diabète ?

P4 : Alors, c'est mon fils le médecin, qui est le plus emmerdant. Quand je vais chez lui, je prends le petit déjeuner. Alors, je prends des tartines, tout ça. Alors il arrive : « ça, c'est pas permis », « ça, c'est pas permis » (mime, le retrait des aliments au fur et à mesure), « ça, c'est pas permis ». Il m'enlève tout. Alors, j'lui dis : « Qu'est ce que je mange ? Qu'est ce que je mange ? ». (Rires).

Ouai.

Autrement, moi je prends un peu n'importe quoi. J'me fais apporter les repas. Parce que j'suis pas capable de cuisiner. La mairie de M (nom de sa ville), m'envoie une personne avec un sac en plastique. Alors, lundi, mardi, mercredi et jeudi, c'est un sac tous les matins. Après, à partir de vendredi c'est deux sacs : vendredi, samedi. Hein. Et le dimanche, on se débrouille.

I : C'est vous qui fait à manger le dimanche?

P4 : Oh bah c'est souvent elle (montre son auxiliaire de vie dans la cuisine).

C'est ou cuit, ou brûlé. Enfin ma mère faisait comme ça. Parce que elle avait un commerce alors elle mettait sur le gaz, elle y pensait plus. Alors euh, voilà.

I : Comment vous réagissez quand votre fils vous enlève la nourriture ?

P4 : Bah j'l'ui dis : « tu les manges toi. Parce que les tartines elles sont faites. Tu les manges ».

Voilà.

I : Donc vous ne les mangez pas ?

P4 : Bah, j'attends qu'il soit parti quoi. (Éclat de rires).

I : D'accord, vous les mangez quand il est parti ?

P4 : J'en prends une ou deux.

I : Qu'est ce que vous ressentez quand il est comme ça avec vous ?

P4 : Ah non moi j'suis, je suis, j'ai aucun ressentiement avec lui car j'me dis que c'est pour mon bien. Tu vois.

J'ai fait une indigestion de moules. On est allé se faire masser à S (nom de ville) et en sortant, on est allé manger au restaurant. Lui, il a pris du thon et moi j'ai pris des moules. A la fin d repas, il a trouvé que j'étais anormale. Alors, il avait encore de l'eau dans son verre. Il m'a lancé l'eau dans la figure. Y'a une dame qui est arrivée qui a dit : « mais dites, vous avez vu ce que vous avez fait ? ». Il lui a dit : « Madame, je suis docteur et j'ai vu que ma mère est malade ». Alors après ils m'ont couchée par terre. De côté et...j'ai vomi. J'ai vomi, j'ai vomi. Et heureusement parce que, quand on est parti, il est allé chercher la voiture et j'ai vu qu'il pleurait. J'l'ai jamais vu pleurer lui.

J'ai dit, oh bah j'ai du passer à côté du trou. (Rires).

I : Ok... (Temps de pause)

Donc au quotidien qu'est ce que vous devez faire pour votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire ?

P4 : Et bien, je mange ce qu'ils m'amènent. Et quand ça me plaît pas, je voulais changer, ils m'ont dit que c'était pas possible. J'ai horreur des... Ça ressemble aux courgettes, c'est quoi les... Oh mince... Je sais plus comment ça s'appelle.

Vous voyez y'a des trous de mémoire parfois.

Des concombres. Voilà, ça revient mais pas tout de suite.

Et ils m'ont dit « ah non non ». Moi, j'aurai aimé quelqu'un qui m'apporte les repas mais qu'il y ait une liste et que j'élimine ce que j'aime pas.

I : Et, vous trouvez que les repas sont adaptés à votre diabète ?

P4 : Oh c'est un repas quoi. Moi, je veux pas être trop emmerdante. Parce que après, ils m'ont dit : « ça va pas, trouvez quelqu'un d'autre ». Mais là, ils sont sympas eux.

I : Et quand vous avez pris les repas avec eux, vous leur avez dit que vous étiez diabétique ?

P4 : Oh bah l'hôpital leur a dit certainement.

I : D'accord.

Avec votre diabète, avez-vous modifié votre hygiène de vie ?

P4 : Bah... (Pause). Oui un peu parce que, des fois je marchais bien et là, il faut pas que j'aille en montée parce que je suis essoufflée. Hein.

I : A cause de votre diabète ?

P4 : Je sais pas si c'est à cause du diabète. Moi, je n'suis pas médecin.

Et mon fils, il a un cabinet qui marche du tonnerre de foutre. Alors euh, faut pas trop lui en demander. Le lundi y'en a, et il prend sur rendez vous, des fois il en a 75 à voir. Vous vous rendez compte ?

I : Oui, c'est beaucoup...

Et est-ce que vous avez modifié votre façon de manger depuis que vous avez du diabète ?

P4 : Et bien quand même, j'évite (interrompue par sonnette). Ah, ça c'est mon repas, attendez je vais voir.

(C'est sont fils. Discutent dans le couloir.)

P4 : Viens voir, viens voir.

Son fils (F) : Ah j'viens voir. Que pasa, que pasa ?

P4 : J'ai une étrangère. (Me présente toute fière à son fils). Jennyfer.

Elle fait une étude sur le diabète.

F : Oh bah elle est bien servie avec toi.

Bon j'arrive au mauvais moment ?!

P4 : Non. Viens t'asseoir.

(Lui présente la chaise à côté d'elle).

Assieds-toi (en parlant à son fils). Asseyez-vous Jennyfer.

Euh si j'ai modifié, bon j'évite quand même trop sucré.

(Son fils se lève, « je vais vous laisser faire »)

I : Non mais si vous voulez, on peut faire une petite pause.

P4 : Non mais M qu'est ce que tu attends (s'adresse à son auxiliaire de vie qu'elle voyait dans le couloir) ?

Auxillaire (A) : Bah le repas. Pour vous l'préparer.

P4 : Ah mais tu as cru que c'était le gars de la mairie, c'est pour ça. Bon bah va faire c'que tu faisais quoi.

F : (qui s'est installé dans la pièce d'à côté mais qui a toujours un visuel avec nous) J'regarde les factures.

P4 : Oui lui, voilà les modifications, j'lui ai donné mes chéquiers, voilà. Et la carte bancaire. Comme ça, tous les gros trucs, c'est tout lui qui gère.

Mais moi ça m'embête un peu parce que quand je vais à carrefour ou n'importe en ville, je sais pas trop ce que je vais dépenser.

Alors il est sympa il me donne pas mal de liquide. Celui là, c'est le plus petit, le plus jeune.

F et P4 : (Rigolent).

P4 : Ils sont sympas tous les deux. Mais l'autre est plus rikrak. Celui là est plus gentil.

I : Du coup, vous étiez en train de me dire, comment vous aviez modifié votre hygiène de vie.

P4 : J'évite quand même de prendre trop du sucré...

F : Boh... J'vais (s'adresse à moi) vous prendre par la main, je vais vous amener au frigo. Y'a plein d'étagères : confitures, crème de marron...

P4 : Mais tu te tais ! (Rigole).

F : Non mais c'est vrai. (Part dans la cuisine).

P4 : Mais, j'en prends pas beaucoup.

Mais, mon petit fils qui habite Paris, je l'ai eu au téléphone, il m'a dit : « Mais mémé, tu vas pas de bouffer la vie comme ça ! Tu vas finir, tu vas continuer à vivre. Tu vas pas tous supprimer ». J'lui ai dit : « non, je supprimerai pas tout ». Pas tout, voilà.

I : C'est votre petit fils qui vous ramène le sucré ?

P4 : Oh, j'vais me l'acheter.

F : (Revient de la cuisine). Entre le miel, confiture, crème de marron...il y a une dizaine de pots dans ton frigo.

I : Il est allé vérifier votre frigo.

P4 : Mouchard.

E : (Rigole). Faut pas mentir, t as le nez qui s'allonge. Tu vas nous finir à l'hôpital comme l'année dernière hein.

C'est pas grave, on aura l'héritage plus tôt. (Rires).

P4 : Oh bah oui tiens.

(S'embrassent. Son fils repart dans la pièce voisine).

(Je coupe le passage sur l'héritage immobilier).

I : Donc vous, vous trouvez que vous avez modifié le sucre ?

P4 : Bah oui parce que je sucrais pas mal. Donc je mets plus de sucre dans ma chicorée.

J'évite de prendre... J'allais au resto tous les jours, là bas dans la galerie marchande de carrefour. Mais je, prenais pas de dessert. Voilà.

Et puis après, dès que j'ai trouvé la façon de manger là avec le repas qui arrive tout prêt. Alors ça va, j'y vais plus là bas.

(sonnette)

I : D'accord. Et à part votre alimentation, est ce qu'il y a d'autres choses que vous avez changé depuis que vous avez du diabète?

P4 : Euh, bah les médicaments. Ça c'est sûr. Moi je mangeais beaucoup de pain et ça fait monter le diabète ça ?

I : (Blanc). Pas forcément.

Et à par l'alimentation et le diabète, est ce que y a d'autres choses que vous avez changé dans le diabète ?

P4 : Pas spécialement.

Moi, c'était plutôt une négligence alimentaire. Par exemple, je me mettais là bas, je regardais la télé, si y'avait un reportage qui m'intéressait je restais à regarder la télé et je soupais pas. Alors maintenant il faut quand même. Mais des soupes ils m'en amènent hein.

Heureusement que y'a la chienne de la voisine.

M (auxiliaire), sa chienne elle a fait 12 chiots donc c'est embêtant. Si vous en voulez...

I : Non merci, j crois que c'est pas une bonne idée...

P4 : Autrement voilà. Faut que je prenne les médicaments et que j'évite trop sucré.

I : Et au niveau de l'activité physique, vous avez changé quelque chose depuis le diabète ?

P4 : Et bien, on habite en bas d'une côte. J'allais souvent en haut mais maintenant (mime l'essoufflement). Et puis j'ai les escaliers. C'est une sacrée gymnastique ça.

I : Qui sont les personnes qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P4 : Bah... C'est ceux qui m'apportent le repas finalement. Parce que je l'faisais pas. Comme c'était dégoûtant quand ça arrivait sur la table, j'mangeais pas. Et maintenant, j'ai quand même un repas correct. Donc c'est eux.

Après, je bulle parce que, elles (désigne son axillaire de vie) font tout.

J'ai trois infirmiers le matin. Après, j'ai la dame qui apporte le repas. Et après j'ai cinq femmes de ménages en roulement. Et le soir, y'a encore une qui vient me présenter ce qu'il faut manger. Donc j'ai un personnel fou. Et ça me va bien. Car je me mets sur le fauteuil, je regarde la télé. J'fais plus rien.

I : Et ça vous convient comme ça ?

P4 : Oui. Mais petit petit, je commence à ressortir.

Bon là quand le temps menace je vais pas. Mais autrement je peux aller à carrefour à pied. Je reviens à pied. J'ai une amie qui habite là bas, elle me dit : « vient, on va promener mon chien ». J'y vais.

Non, je commence à remarcher. J'ai toujours marcher. Mais péniblement. Tandis que là je marche.

I : Vous dite que vous re-commencez. Depuis quand vous recommencez ?

P4 : Depuis 10 mois, après l'hospitalisation.

I : Vous êtes plus en forme depuis que vous êtes sorti de l'hôpital ?

P4 : Oh bah j'ai plus rien à faire. Alors oui. Avec les aides. (A les aides depuis l'hôpital). En ce moment, la tension est fluctuante. Ce matin, 19 et quelques. Mais pas la glycémie.

I : Votre diabète c'est quoi pour vous ?

P4 : Le diabète...(souffle) C'est comme ceux où il leur faut pas du sel. C'est enlever certaines choses. Donc du sucre.

Mais je m'y suis faite à ça. Parce que avant je prenais 1 ou 2 sucres et vlan dans le café. Maintenant j'en prends plus.

Enlever le sucre et tout ce qui est sucré. Mais quand même à Noël, j'ai fait un petit écart.

I : Qu'est ce que vos proches pensent du diabète en règle générale ?

P4 : ...Mes proches... Alors P (nom de son fils présent), il m'a vu tomber il sait que je déconnais, je lui disais n'importe quoi. Hein P (qui est dans la pièce d'à côté) ?

E : Oui y'a plusieurs pathologies, y'a le mélange de plusieurs choses.

I : Mais vous (je regarde la participante, je suis dos à son fils), vous, c'est ce que vous pensez vous qui m'intéresse. Vous pensez que vos proches pensent quoi du diabète ?

P4 : Que ça peut être grave. Que ça peut avoir une incidence sur les reins, sur la vue. C'est ça ?

I : Humm humm

P4 : Alors, il faut en avoir une dose très importante pour que ça atteigne ou pas ? Rassurez moi.

I : Oui. Ensuite, en dehors de vos proches, la société dans laquelle nous vivons, vous pensez qu'elle pense quoi du diabète ?

P4 : Tant que c'est du diabète comme moi là, pas trop important. Mais ceux qui se piquent, alors là...

Malgré ça, j'ai un ami là qui en a. Mais on le voit pas se piquer. Mais n'empêche. Il avait 5 au laboratoire, ils voulaient pas le laisser repartir.

Moi, j'ai pas eu des doses comme ça.

I : Qu'est ce que c'est pour vous de se piquer ? Qu'est ce que ça représente ?

P4 : Bah, ça prouve que y'a un dosage plus important. J pense que c'est ça.

I : D'accord

E : Bon allez, je vais te laisser, je vais retourner au boulot.

P4 : Bon écoute, c'est gentil d'être passé.

(Nous sommes de nouveau seules dans les pièces alentours).

I : Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

P4 : L'estime de soi ?

I : Hum hum.

P4 : Pour moi, c'est ne pas dépendre des autres. Pouvoir se débrouiller comme là.

Je pourrais le faire. Les courses j'les fais pas. Je pourrais, j'les fais pas. Je les fais moi. Mais je pourrais. Je sais pas comment expliquer. Je peux aller faire mes courses mais pas les cuisiner. Pare que non. Voilà.

Alors tant que je marche, que j'ai ma tête. Faut pas non plus que je déconne, que je dise n'importe quoi. Ça c'est important.

Oui c'est ça, c'est important.

Me déplacer, parler correctement. Hum.

I : Ça c'est important ? Votre autonomie ?

P4 : Oui voilà.

I : Et, l'estime de soi, qu'est ce que ce serait pour vous la définition ?

P4 : L'estime de soi. Bah c'est tout ça. C'est pouvoir se, se débrouiller. Voilà.

I : Et pourquoi c'est important pour vous de pouvoir se débrouiller ?

P4 : Moi, je trouverais embêtant d'être obligée de dépendre de mon fils. Vous voyez des fois quand ils viennent « tu as besoin de quelque chose », « non », « non ».

Ça va que je dépende d'organisme. Mais j'aimerais pas, lui qui est tout le temps parti, il travaille pour l'industrie donc il est souvent parti en voiture.

I : C'est différent d'être dépendant d'organismes que de vos fils ?

P4 : Bah les organismes, ils m'envoient quelqu'un, c'est réglé comme de la boîte à musique. C'est pratique. J'apprécie quand même.

I : Ok.

Si on voulait donner une autre définition à l'estime de soi, on pourrait dire que c'est le rapport entre comment vous vous voyez et comment vous aimeriez être.

P4 : Oh bah j'aimerais pouvoir... Là je vais à carrefour à pied. Mais j'aimerais bien pouvoir repartir à la marche là, là haut. Un peu plus haut sans être essoufflée. Voilà.

Là j'ai une résidence secondaire dans les h (nom de région) et P (son fils) n'a pas voulu que je parte cet été. Il m'a dit... D'un côté il y a une dame qui marche avec une déambulateur. Elle a des étages donc elle peut pas le faire. Elle peut pas marcher sans. Et de l'autre côté, c'est un petit cousin. Il est tout le temps parti en N (nom de pays), à la pêche, enfin bon bref. S'il m'arrivait quoi que se soit dans cette maison, j'y resterais pendant des jours et des jours. Sans que personne n'arrive. Si j'ai pas de téléphone à proximité.

Donc il m'a dit : « non non non non ».

Et c'est surtout celui qui est médecin.

Alors, celui qui est médecin, il m'a dit : « Bon, on va aller visiter une résidence de personnes âgées ». A V (nom de ville), qui n'est pas très loin de son cabinet. Alors elle est très belle.

Et puis, mes petites filles, elles m'ont dit : « Mémé, va pas là, c'est l'enf...le désert dehors ». J'ai dit : « Bon bah attend avant que tu me dises que c'est le désert je vais aller voir ».

C'est faut parce que y'a une petite supérette, y'a un marchand de journaux, y'a euh le coiffeur. Y'a des tas de choses. Je suis pas bloquée là.

Et y'a ceux qui ont perdu la tête, ils ont des grillages comme ça (mime une hauteur de 2 mètres), des cadenas. Pour pas qu'ils partent n'importe où, qu'on les trouve plus.

Ça mais alors on a dit à la directrice que ça pourrait le faire. Et sur le chemin du retour, P (son fils), le toubib, il m'a dit : « Tu sais mémé, j'ai bien réfléchi. Je me rends compte que ceux qui vont en maison de retraite, ils vieillissent beau-coup plus vite. Alors tant que tu peux rester chez toi et te faire livrer comme là les repas, et bah fait le. Parce que... ».

I : Qu'est ce que vous pensez de cette visite à la maison de retraite ?

P4 : H...(souffle). Ça m'en a fait un coin quand même. Ça m'a bouché un coin. (Sourit). Parce que, ça va bien quelques jours mais s'il faut y rester longtemps et bien... Hum...
C'est un peu dur quand même.

I : D'accord.

Et quand votre fils P (fils), vous a dit « non, faut pas aller dans la maison de vacances », qu'est ce que vous avez ressenti quand il vous a dit ça ?

P4 : J'avais plein d'amis, on était 4, il y avait l'ancienne mairie avec les escaliers, on allait s'acheter des pizzas avec un peu du cidre. Et puis on rigolait. Et y'a une des copines, elle a perdu 27 kilos. Avec le pancréas, la pancréat... J'sais pas quoi. Et là, elle est morte y'a un peu près trois mois. Alors du coup ça m'a filez un coup ça.
J'avais plus tellement envie de monter sans elle.

I : D'accord. Et quand votre fils vous a dit : non, n'allez pas dans (région où est sa maison de vacances), qu'est ce que vous avez ressenti ?

P4 : C'est P (fils médecin) qui m'a dit ça. Mais... J'étais un peu furax.

Et puis après j'ai réfléchi. J'ai dit, non il a raison.

Parce que moi j'ai une amie, elle a une maison à L (nom de ville). Et y'a une voisine qui habite un appartement dans cette barre d'appartement. Elle est restée trois jours par terre. Il a fallu que quelqu'un passe devant et qu'entende un « au secours », tout petit quoi.

I : Ça vous inquiète ?

P4 : Oh bah, on peut rester 8, 10 jours en plus. Mourir.

I : Ok.

Quelle estime de vous même avez vous ?

P4 : Mon estime ?! Bah... Oh je m'estime bien.

Quand on me dit, quel âge tu as. « J'vais t'le dire, tu les fais pas ». Alors j'suis obligée de sortir la carte d'identité. (Rire).

I : Si on dit que l'estime de soi, c'est le rapport entre comment vous vous voyez et comment vous aimeriez être. Y a t il une différence entre les deux ?

P4 : Euh alors comment j'me vois ?!

J'ai été directrice d'un groupe scolaire, j'me voyais bien. J'étais sympa et tout.

Ouai... Hum... Non c'est bien je trouve. C'est bien.

I : Est-ce que le diabète a changé quelque chose sur l'estime que vous avez de vous ?

P4 : Non. Non non. Non. J'me débrouille.
Tant que j'ai pas besoin de mes enfants.
Là il vient un peu, il vient voir si ça va.

I : La façon dont vous me dites, j'ai l'impression que vous me dites que votre estime de vous elle changerait si jamais vous deveniez dépendante de...

P4 : Ah ouiii. Si je savais pas ce que je raconte, alors là !

I : Quels sont les soignants qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P4 : Les soignants... Par exemple, des fois L (infirmier libéral), il me donne des conseils quand je lui en demande. Il est sympa L. Même E (infirmier libéral) aussi. Mais je le vois pas souvent. Il cavale, il est arrivé tout bronzé.

I : Et ils vous ont parlé de votre estime de vous ?

P4 : Oh non parce que ils voient que je me débrouille. Voilà.
(Son auxiliaire de vie s'en va, lui dit au revoir).
Ouai elle est sympa (en parlant de son auxilliaire). Mais je me suis jamais... (la désigne de la tête et mime les rondeurs abdominales) Voilà. Moquée de ça.

I : D'accord.

Est ce que vous voudriez parler de votre estime de vous avec votre médecin ou vos infirmiers ?

P4 : Mon médecin c'est P (son fils). Alors j'vous dis pas. Moi depuis l'été dernier j'suis plus allée chez lui.

Ça fait 5 fois, non 4 fois qu'on lui rentre dans son portail car il est dans un virage comme l'A (nom de ville). Alors les jeunes ils roulent trop vite. Alors il faut le refaire. Et moi j'ai la trouille. Il m'a dit : « si tu voyais la tête qu'ils sont ceux qui volent. C'est des roumains. Moi ils me demanderaient la lune, je leur donne parce qu'ils me font peur ».

Alors une fois qu'il m'a dit ça, moi j'ai dit (siffle)...

I : Vous n'y allez plus.

Et vous aimeriez en discuter avec vos infirmiers de votre estime de vous ?

P4 : Oh, c'est pas la peine. Pour l'instant, c'est pas la peine.

I : Pour l'instant ?

P4 : Et bien tant que je déconne pas. Tant que je peux me déplacer sans avoir à dire... Parce que là, c'est de la fainéantise des fois. Je dis tu me passes ça, tu me fais ci. Mais c'est de la fainéantise.

I : Qu'est ce que ça changerait si vous perdiez la tête ?

P4 : Oula !!! (augmente l'intensité de sa voix). Alors là, c'est grave ça ! Pour moi c'est gave.

I : Comment ça ?

P4 : Et bien, quand on sait plus ce qu'on dit. Alors. Le diabète peut faire ça ?
Oh rassurez moi.

I : ... Non.

Qu'est ce que vous attendez de vos infirmiers ou de vos médecins par rapport à votre diabète?

P4 : Et bien mon fils là bas, euh... Il dit que je fais n'importe quoi et que je fais que ce qui m'intéresse.

I : Et qu'est ce que vous en pensez ?

P4 : Oh bah, des fois il m'énerve.

Par exemple bon bah j'aime bien déjeuner avec du pain. Bon bah, il n'en achète pas. Il dit qu'il a pas eu le temps. Mais c'est encore à voir ça qu'il a pas eu l'temps.

I : D'accord.

Et qu'attendez vous de vos infirmiers et de vos médecins par rapport à votre diabète ? Pas votre fils. Mais vos infirmiers qui viennent à la maison ou des autres professions de santé ?

P4 : Bah, L (infirmier) par exemple lui il est sympa. J'lui demande des conseils.

I : Des conseils sur quoi ?

P4 : Je sais plus. Vous voyez, y'a des mots que...

I : Par rapport à tout ce qu'on s'est dit, est ce que vous auriez des choses à rajouter ?

P4 : Non.

Je serais bien remontée un petit peu à (village où est sa maison de vacances). Mais c'est vrai qu'il a raison mon fils.

I : Il a raison par rapport à quoi ?

P4 : Bah si je tombe, si je suis loin du téléphone, je peux y rester hein.

I : Et ici ?

P4 : Ici non. J'ai P (son fils dans l'industrie). Et j'ai deux téléphones.

Pour l'instant mon diabète, si je prends mon cachet, c'est pas grand-chose.

I : Ok.

(Signature du consentement, discussion).

Au revoir, merci beaucoup pour votre accueil.

P4 : Oh bah si ça peut vous arranger.

Pour l'instant, j'espère que je vais rester comme ça. Huum.

I : Il n'y a pas de raison.

P4 : J'espère.

I : Ça vous inquiète ?

P4 : Bah, ce qui m'inquiète c'est que petit petit j'arrive près du trou quoi. C'est ça.

Mais ce qui me manque c'est d'aller au restaurant. De trouver des gens à qui parler. Je suis un peu trop seule là.

Comme là M (axillaire) est partie, je vais manger toute seule.

J'aime bien avoir de la compagnie.

Mais je fais avec. Après, je regarde la télé. J'ai un moment avant la nuit, je pars me promener.

I : Vous avez des amis?

P4 : Bah oui j'en ai. Y'en a une, bon c'est ma meilleure amie mais elle est un peu déprimante.

I : Comment ça ?

P4 : (M'explique l'histoire personnelle de son amie). Et donc elle est tout le temps en train de chouiner.

J'aimerais bien être dans un groupe pour aller au cinéma ou quoi. Mais ce qu'il y a c'est que j'ai des fuites urinaires.

I : Donc ?

P4 : Bah il faudrait un bus avec des toilettes. Je pensais être tranquille sans mes règles et voilà.

Cinquième entretien

(Explications habituelles et signature du consentement).

Investigatrice (I) : Est-ce que vous avez des questions par rapport au consentement ?

Participant 5 (P5) : Bah, oui bah j'sais pas. Le diabète bon, c'est une maladie qu'est pas... On m'a découvert ça au rhumatologue et...bon on m'a dit « faut aller voir votre généraliste. Parce que c'est pas mon domaine ».

Et j'ai commencé par des cachets stagid. Et puis bon après, ça s'est aggravé. Tout ça, il a fallu voir le diabétologue : docteur C.

Non d'abord j'ai eu la UF (l'unité fonctionnelle). La UF elle est là (montre l'ouest). Elle m'a mis sous insuline. Et c'est de là que...

C'est vrai que cette maladie, c'est pas facile... A gérer. Pour connaître. Faut faire attention à manger, faut faire ci, faut faire là. Pas manger de sucre, pas manger. Tout ce qui est gâteaux, ça fait j'sais pas combien de temps. Moi qu'était gourmand, j'mange plus de gâteaux. Et voilà.

I : Vous avez modifié, depuis que vous avez votre diabète, la...

P5 : Tout, tout ça. Ça m'a tout changé quoi. Alors bon quand après je faisais l'activité sportive : vélo, marche. Ça allait bien. Mon diabète, je faisais moins attention. Je pouvais manger un peu de sucre.

De toute façon, quand j'allais faire du vélo, sucre, un peu d'abricots secs, un peu des... Fallait que je mange sinon ça me faisait de l'hypo.

I : D'accord.

P5 : Et mon diabète était stable. Depuis que je fais plus rien, bah y'a des moments il est... Il était stable jusqu'à présent mais bon... Faut plus de attention, à manger. Voilà.

I : Vous avez modifié la façon de manger depuis que vous êtes diabétique ?

P5 : Non je mange toujours pareil. C'est soit un légume, un féculent, soit pomme de terre soit riz, soit... Parce que moi en plus, j'ai une maladie cœliaque et je peux pas tout manger vous voyez. Comme tout ce qui est chou, chou fleur, navet, brocolis. Ça je peux pas y manger. Mais je mangeais pareil. Soit des courgettes, des endives, des aubergines, de la courge. Voilà.

I : Vous me disiez tout à l'heure que le diabète, y'avait beaucoup de contraintes. Quelles sont les contraintes ?

P5 : La contrainte c'est de pas pouvoir manger comme il faut. De se priver un peu de tout quoi.

I : Vous vous privez de quoi ?

P5 : De, de... Boh j'sais pas, manger un gâteau ou des trucs comme ça.

Des fois je mange un biscuit. Y'a l'infirmier, je dis « j'ai mangé un biscuit », il m'dit « pourquoi vous mangez un biscuit ». Mais c'est pas un biscuit qui va faire monter le diabète hein. J'pense pas. Un p'tit biscuit à quatre heure.

I : Et au niveau de votre activité sportive ? Vous parliez de sport tout à l'heure. Vous en faites moins depuis que vous êtes diabétique ?

P5 : Non j'peux pas en faire, j'peux pas en faire. (Écarte les bras en montrant ses jambes). J'peux plus marcher. (Blanc).

I : A cause de quoi vous ne pouvez plus marcher ?

P5 : A cause de mes jambes. J'ai une neuropathie des jambes. J'peux plus marcher hein. Je suis avec ça.

Et puis j'ai un problème de de rétrécissement du canal lombaire. Il voudrait m'opérer mais mois j'sais pas m'opérer. Parce que j'attends que le chirurgien m'appelle. Mais mon généraliste, il dit faut pas le faire. Voilà.

I : Et les jambes... ?

P5 : Bah les jambes, c'est pareil, c'est de pire en pire, je n'peux plus marcher. Peut être qu'un jour je sais pas, il faudra peu être un fauteuil.

I : Cette neuropathie, c'est due au diabète ?

P5 : Oui. Tout du par l'diabète. Ça m'a amené pleins de saloperies le diabète. Oua. C'est tout le diabète qui m'a.....le diabète hein.

I : Ça vous a apporté quoi comme saloperies ?

P5 : Bah Ça. Les jambes. J'ai eu des problèmes de cœur. Infarctus. Ça vient tout de là. Voilà. D'ailleurs j'étais encore à la cardiologue l'autre jour. L'arythmie. Et tout. C'est tout des problèmes... J'avais pas avant moi ça.

I : D'accord.

P5 : Et puis, j'suis diabétique hein.

I : Tout ça, c'est depuis que vous avez du diabète ?

P5 : Oui oui.

I : Avant... ?

P5 : Non avant... J'avais toujours un peu la tension. Voilà. En étant jeune, tout jeune. L'hypertension j'en ai toujours fait. Mais toujours comme je vous dit, en faisant du sports, même la tension elle allait mieux. Voilà.

J'ai fait des montées de tension, j'ai fait... (souffle)

I : Ok.

Qu'avez vous ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P5 : Ah bah, ça m'a fait quelque chose. Ça m'a choqué. Ça m'a fait quelque chose parce que je savais que le diabète était mauvais. Parce que j'avais ma mère qui était diabétique.

Hors ma mère elle en a tellement bavé. Parce que, elle avait à peu près les symptômes, elle transpirait comme moi.

Après elle avait un petit truc la dessus, là vous savez un petit machin là (montre son pied). Comme un grain de blé dessous les pieds. Alors le docteur, son médecin généraliste, un peu à la légère : « du dakin, du dakin, du dakin ». Deux mois il a fait traîner. Et puis après ça lui a fait un gros escarre comme ça (montre un cercle de plusieurs centimètres de diamètre). Alors elle pouvait plus marcher. Après l'artère il a fallu, elle était toute...d'ici à là. Alors bon, ils ont mi du temps pour l'opérer parce qu'elle avait des problèmes de cœur aussi. Ça lui a fait la même chose que moi. Elle a été hospitalisée pour le cœur. Et alors bon, après elle a été hospitalisée pour ça et...ça a traîné pas mal de temps avant de l'opérer. Pour l'endormir et tout. Ils l'ont endormi par péridurale.

Et ça m'a fait quelque chose. Parce que ça me rappelle ma mère. Ma mère est partie avec du diabète.

Et comme c'est moi qui m'en est occupé. Vous savez, elle a souffert.

Tous les soirs, tous les soirs... Ça lui faisait mal « di-antalvic, di-antalvic ».

J'en ai passé des nuits blanches. Avec elle.

Donc voilà, c'est pour ça, ça m'a fait quelque chose. Ça m'a...

I : Comment ça vous a choqué ?

P5 : Ça m'a choqué pour le diabète. J'avais dit, j'vais pas attraper le diabète. Je voulais pas. Et finalement, ça m'est arrivé après.

Quand j'ai su que j'avais le diabète j'ai dit, je sais pas hein voilà.

I : Ça vous faisait penser à quoi ?

P5 : Bah ça me faisait penser à ce qu'a ma mère, la souffrance et tout. Et voilà quoi. Et qu'on en guérit pas. Voilà.

I : C'est dur pour vous ?

P5 : Oui. C'est dur bon bien sur. C'est dur hein. Parce que je, je sais pas, je voulais pas attraper ça. Et pourquoi tout moi ? Bon c'est pas que je suis jaloux de mes frères ou de ma sœur mais pourquoi moi ? (Rires).

I : Eux, ils ne l'ont pas ?

P5 : Non.

Ils sont tous mieux que moi.

Bon j'ai un frère, il en a un petit peu. Si mon frère, un petit peu mais pas de... un cachet et il fait une prise de sang par mois. C'est pas contrariant. C'est pas comme moi, quand même.

E (infirmier) il le sait hein. (Rires). Il vient trois fois par jour. Et puis voilà.

Dextro, dextro, dexro, dextro. Et ça commence a me, les bouts de doigts, ça commence à voilà.

I : Et comment ça, vos frères et sœurs c'est tout mieux que vous ?

P5 : Bah oui, bon oui. Ils sont tous en bonne santé, ils ont rien quoi. C'est tout moi qui ai ramassé. L'aîné. (Rires).

I : Quand vous dites pourquoi moi. Vous pensez quoi ? Pourquoi vous ?

P5 : Bah oui, pourquoi c'est moi qui ai tout ramassé, (rires) et pas mes frères.

J'en pense, ça m'est arrivé, ça m'est arrivé. C'est pas, comme je vous dis, que j'suis jaloux que mes frères ont rien mais bon voilà. Ça me, voilà.

I : Vous m'avez dit que vous aviez été choqué, quand on vous a dit que vous aviez du diabète. Comment votre médecin a pris en compte votre réaction ?

P5 : Bah, il m'a donné un traitement. Im m'a dit...bon voilà. Il m'a dit que j'étais diabétique. Bon. (Souffle).

Voilà mais seulement, quand j'étais chez le médecin, ce qui se passe c'est qu'elle était pas au courant que ma mère était diabétique. C'est moi qui lui disait. Parce que ma mère, elle était soignée par un autre médecin.

C'est pas, c'était des jeunes médecins qui m'ont soigné. Donc il m'ont pris en charge. J'étais... Et voilà. Parce que, il était pas au courant que ma mère était diabétique. J'lui ai dit que ma mère était diabétique.

I : Mais est ce que elle a vu que vous étiez choqué par la nouvelle?

P5 : Oui oui bien sûr.

I : Et du coup, qu'est ce qu'elle a fait quand elle a vu que vous étiez choqué ?

P5 : Bah rien. (Rigole).

I : Rien?!

D'accord.

Comment vos proches ont réagi quand ils ont su que vous aviez du diabète ?

P5 : Oh bah rien. Chacun fait sa vie. Donc moi j'vois pas mon frère, j'les vois pas. Mes frères j'les vois pas. J'ai une sœur, j'la vois jamais, elle habite en H (nom de région). Y'a que ma jeune sœur. Mais bon, comment elle a réagi, elle a pas bien réagi.

I : Elle a pas bien réagi ?

P5 : Elle m'a dit : « Qu'est ce qu'il faut faire ? ». Voilà. (Hausse les épaules, tape sur ses jambes).

I : Elle vous a demandé ce qu'il fallait faire ?

P5 : Ouai, ouai.

I : Vous lui avez répondu quoi ?

P5 : Bah j'dis oui, bah si c'est tout moi. Tant pis. J'suis comme ma maman et puis c'est tout. Voilà.

Elle s'occupe bien de moi ma sœur mais qu'est ce que vous voulez qu'elle fasse hein?! (Tape sur ses jambes). C'est déjà bien qu'elle s'occupe de moi à faire mes courses, m'emmener en course, sortir un peu et voilà quoi. Le reste...

I : Vous avez besoin d'elle pour sortir de chez vous ?

P5 : Bah oui j'peux pas. J'attends. J'suis en train de me chercher quelque chose mais c'est difficile. Parce que moi, je suis plutôt de la campagne. J'habitais C, B (noms de villes). J'ai habité 45 ans. J'connais tout l'autre côté moi.

Et puis en plus, j'ai fait du vélo. Alors je connais tout le côté B, C, B, L, M (noms de villes). Tout ces paysages. Je faisais tant de vélo que ça.

I : Vous avez arrêté le vélo à quel moment ?

P5 : J'ai arrêté le vélo... Attendez je vais vous dire... Bah quand j'ai commencé a avoir mal aux jambes. Ça va faire...une dizaine d'année. Cinq ans B (nom de ville), 8 ans.

A S (nom de ville), je faisais encore un peu de VTT. Et je persistais, persistais. Mais ça allait pas parce que je commençais à perdre l'équilibre. Et puis je faisais du VTT et tout.

Et puis un jour j'me suis fait mal. Parce que, j'ai tapé dans un rocher. J'ai continué à faire du vélo. J'ai été chez le médecin, elle m'a dit : « vous avez trois côtes cassées ». Donc il a fallu arrêter quoi parce que... Mais j'continuais à marcher quand même.

Enfin je pense que, non.... Jusqu'à B (nom de son ancienne ville). A B, j'marchais encore un peu, j'ai été jusqu'au fond pareil.

I : Vous avez déménagé à M (nom de sa ville actuelle) pourquoi ?

P5 : Bah, c'est le docteur C (endocrinologue). Pour me rapprocher des, des des, des commodités. Mais ça sert à rien. J'peux même pas aller à Carrefour.

Pendant quelques temps, ça allait mieux. J'avais des béquilles. J'allais boire mon café et tout. Puis un beau jour, je suis resté bloqué sur le passage à piétons. J'ai dit, qu'est ce qui m'arrive encore, les jambes complètement bloquées. Y'a des ambulanciers qui se sont arrêtés, ils m'ont remonté. Et puis depuis, depuis, depuis cet été, j'peux plus aller boire, j'peux plus sortir.

I : Comment vous faites alors ?

P5 : Et ben les courses, c'est ma sœur.

Moi je marche un peu là (montre son studio). J'ai le kiné. Il essaye de me faire sortir un peu. Ils m'ont pas encore fait sortir. Il m'a dit la semaine prochaine. Et moi je fais un peu de pas ici. Je fais des exercices sur mon lit. (Rigole et frappe dans ses mains). Voilà.

I : Au quotidien, comment vous gérez votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire concrètement tous les jours ?

P5 : Bah pour mon diabète, je me fais à manger. Tout pareil.

I : Et vous me parliez des piqûres ?

P5 : Les piqûres, c'est les infirmiers. Ah non, c'est pas moi qui les gère. (Se recule dans son dossier). J'ai essayé au début mais ça n'allait pas. Je me piquais. Je me faisais mal. J'ai eu une infirmière qui, pendant au moins deux mois. Et puis elle m'a dit : « non, c'est pas à vous de vous les faire ». Je me tordais les aiguilles là dedans (montre son ventre). Donc c'est pas.. C'était pas moi. Non, non.

I : Ça ne vous allait pas quand c'était vous ?

P5 : Non, non. Non, non.

I : A cause de quoi ?

P5 : Parce que je me piquais mal, je m'faisais mal.

J'me tordais les aiguilles. C'était pas la peine. L'infirmière me disait « regardez comment vous vous piquez ».

Et puis les dextros, je piquais trois fois. Trois fois, j'arrivais pas à me faire saigner. Trois ou quatre fois. Et voilà. Non non. Et puis mon médecin généraliste me dit que « c'est pas à vous, avec toutes les pathologies que vous avez. Faut prendre une infirmière ».

J'avais le droit hein.

I : Ils viennent le matin et soir ?

P5 : Matin, midi et soir. Ça fait déjà quelques temps.

Bon on m'a dit que le diabète il faut de l'activité. Mais avec mes jambes je peux plus. C'est ce qu'ils m'ont dit, le diabète fallait activité. Faire un peu de marche, un peu de vélo, un peu de marche. Même marcher trente minutes par jour.

Avant, je faisais plus d'activités. Mon diabète était plus stable.
Mais mes jambes ça s'arrange pas de toute façon. J'le sais.

I : Ok.

Qui sont les personnes qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P5 : (Réponse immédiate). Ma sœur. Ma petit sœur. La dernière. (Sourit).

Bah oui, elle me fait les courses, elle me fait de temps en temps les pulls tout ça. Parce que j'ai des aides ménagères. Les aides ménagères, elles mettent tout dans la machine puis mes pulls ils rétrécissent. Après il faut que je les jette. Faut les laver à part. Alors c'est ma sœur qui s'occupe de ça. Voilà.

Tout ma sœur. Bon, je suis entrain de chercher un logement. C'est ma sœur qui s'en occupe aussi.

I : Vous cherchez un logement ?

P5 : Oui pour aller rez de chaussée. Et puis j'aimerais m'en aller à la campagne. Les dernières années qui me restent, avant de mourir, je veux revoir ma campagne. Voilà.

I : Ok.

Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P5 : Bah le diabète pour moi c'est une contrainte. Pour tout. (Blanc).

I : Une contrainte ?

P5 : Bah oui, pour l'activité. Vous voyez bien ce que ça m'a fait la neuropathie.

Ça m'a donné des problèmes cardiaques. Ça vient tout du diabète hein.

Bon, j'étais à l'hôpital hein. Ça vient tout de là. J'ai fait un infarctus, la première fois j'étais à la clinique B. C'est de là, c'est mon diabète.

Et j'peux peut être en faire encore un. On m'a dit : « vous êtes pas à l'abri de faire encore un infarctus.

Enfin, je suis surveillé mais...(mimique de doute).

I : Ça vous inquiète ?

P5 : Bah oui, ça m'inquiète. Ça m'inquiète parce que, pas maintenant. Bien sûr, ça m'inquiète.

J'étais au diabétologue encore hier. Euh au cardiologue. Il voyait rien, pour le moment y'a rien.

I : D'accord.

Vous avez des enfants ?

P5 : Non. J'ai jamais été marié. (Rigole).

Bah oui, je suis resté avec mes parents. J'avais mon père qui travaillait, artisan maçonnerie. Et puis mes frères se sont mariés, ils l'ont laissé tout seul. Donc, comme c'était moi l'aîné, c'est toujours moi. Donc je suis resté avec mon père. Et puis après mon père est décédé. Ma mère, elle voulait pas rester toute seule, elle voulait pas aller à la maison de retraite. Et c'est moi qui m'en occupait. Voilà.

I : Et c'est quelque chose qui vous a fait plaisir de reprendre la suite de votre papa ?

P5 : Oui mais bon. Je regrette pas de m'avoir occupé de ma mère. Faut pas, je regrette pas. Parce que j'étais bien tant que y'avait ma mère.

A l'époque, je faisais du vélo tout ça.

J'avais transpiré, elle me préparait la serviette, le café. Elle me repassait les chemises et tout ça. Bon, je regrette pas. Pourquoi faut regretter. Voilà. Maintenant, c'est fait c'est fait.

I : D'accord.

Qu'est ce que vos proches pensent du diabète en règle générale ?

P5 : Bah ma sœur, mon frère ça va, mais ma sœur elle pense que c'est une sale maladie. Mes frères tout ça, moi je les vois jamais. Je sais pas ce qu'ils en pensent. Mais ma dernière sœur, elle pense que c'est une sale maladie. Parce qu'elle a vu ma mère et tout. Et bon bah, ma sœur, elle a aidé ma mère aussi. Ma sœur et moi qu'on s'est occupé de mes parents. Les autres, non moi, je les vois pas.

I : Vos frères ont aidé votre maman ?

P5 : Non, ils allaient pas bien voir ma mère. (Fait signe non de la tête).

I : Selon vous, la société dans laquelle on vit, qu'est ce qu'elle pense du diabète ?

P5 : Je pense, j'sais pas, je pense que... On en parle souvent du diabète.

Y'a pas mal de diabétiques. Y'a je sais pas combien de millions de diabétiques. Pareil, j'pense qu'ils pensent que c'est pas une très bonne... C'est une maladie qui ne se guérit pas. Voilà.

I : Vous m'avez dit, que c'était une maladie qui ne se guérissait pas, que votre sœur pensait que c'était une sale maladie. Est ce que ces images du diabète, ont une influence sur vous ?

P5 : Oui. Toujours.

I : Quelles influences ?

P5 : Bah ça a une influence parce que ça amène des tas de choses à côté quoi.

I : Des tas de choses ?

P5 : Des tas de choses comme ça m'a amené à moi. Moi, j'aurai jamais cru prendre de la neuropathie par les jambes et de rester immobile comme ça. J'aurai pensé faire une vieillesse active.

I : Vous ne vous imaginiez pas comme ça ?

P5 : Non, non, je ne m'imaginai pas comme ça. Non. Non. Pas comme ça. (Fait non de la tête). Non.

I : Ça vous fait quoi d'être autrement que ce que vous imaginiez ?

P5 : Ça me fait (gigote), je le supporte. Mais ça me travaille un peu. Toujours enfermé. Toujours... Moi qu'était actif quoi, ça fait quand même... (tape les mains sur ses jambes). Ça fait quand même quelque chose, ça fait... Bah rester toujours la dedans (montre son studio). J'ai moins le moral hein.

I : Vous avez moins le moral depuis... ?!

P5 : Depuis que j'ai mes jambes. Mon diabète bon, si on peut faire encore de l'activité peut être que ça serait plu stable . Mais c'est mes jambes quoi le plus. J'ai plus mes jambes.

I : C'est le fait que vous ne fassiez plus d'activité qui...

P5 : Oui les activités. Moi, j'étais actif. Moi le matin... J'avais mal aux jambes encore hein. Des fois je prenais le parapluie. Mais je marchais quand même. Je sortais le matin à sept heure moins le quart, j'étais dehors. Les infirmières venaient à six heure. Dès que les infirmières étaient parties, j'étais dehors. A B. Donc oui, oui depuis B (nom de son ancien village), donc depuis deux, trois ans.

I : C'est ça qui a été le plus dur pour vous ?

P5 : Ouai ouai ouai. Oui oui oui puis bon à B j'allais boire mon café. J'aurais pu quitter B parce que y'avait des gens que je connaissais. On allait dans des bars, on était plusieurs. Des gens que je connaissais bien . On buvait un café et tout. Et voilà.

I : Et ici, vous ne connaissez personne ?

P5 : Non ici j'connais pas. J'allais boire mon café en haut avant mais (souffle). Ici non. J'aimerais retourner à B mais à B, y'a rien. J'aurai aimé retourné à B parce que ma sœur habite à M et elle va r'habiter à B. Ils sont entrain de construire. Je, elle voulait que je sois proche d'elle mais bon (sourit)... Donc je cherche un peu plus loin. L (village voisin), c'est difficile. J'aurai quelque chose sur T (autre village voisin) donc on va voir. T, ça me plaît parce que je la connais. J'y passais en vélo. Je... Bon c'est un village. C'est pas très loin de B. Et y'a un peu de tout. Y'a un médecin, y'a des infirmières à côté. Et la bas, pareil je connais. Non

j'connais pas, j'avais un collègue pareil, qui allait souvent là bas. Bon il est décédé. C'est un bon copain. Il vient de décéder il n'y a pas longtemps.

I : Ok.

Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

P5 : L'estime de ?

I : L'estime de soi.

P5 : De soi ? Pfff, je sais pas. L'estimeee...

Je m'estime moins bien.

I : Vous vous estimez moins bien ?

P5 : Oui. Moins bien.

I : C'est à dire ?

P5 : Bah oui, vu comme ça, comme je suis et tout. J'sais pas. Il me semble que j'suis... (souffle), moins bien estimé. J'sais pas. Pour tout quoi.

I : Comme vous êtes, c'est à dire ?

P5 : Ouai, comme je suis comme ça. (Se recule dans son dossier, croise les bras). J'sais pas. Trouver un logement à Bernin tout ça, avec mon handicap dessous... Ils me refusent quoi. Faut attendre deux ans. On a le droit à rien du tout. Pour tout. On est pas plus estimé que les autres.

I : Vous êtes moins bien estimé dans tout. Ça veut dire quoi dans tout ?

P5 : Pour ça là, vous voyez. Pour un logement. Surtout pour le logement. Parce que bon moi, quand on a un handicap, on demande quelque chose.

A B (nom de sa ville d'avant), j'habitais, je connais. Ils ont répondu à ma sœur : « oh, va falloir qu'il attende deux ans, deux trois ans ». J'ai déjà fait un demande. (Souffle). C'est ça aussi.

I : Si je comprends bien, vous m'arrêtez si je me trompe, vous avez l'impression que les autres vous regardent moins bien parce que vous avez du diabète ?

P5 : Oui, oui depuis mon handicap, comme ça. Voilà.

I : A cause de quoi ils vous regardent moins bien ?

P5 : J'sais pas. Parce qu'on peut plus fréquenter personne. Parce que, c'est pas de ma faute. J'peux pas sortir.

I : D'accord.

Et vous, comment vous vous estimez ?

P5 : Oh bah moi j'm'estime comme les autres hein.

Enfin comme les autres euh... Oui mais bon, moi comme je peux pas marcher, j'vois personne aussi. C'est ça aussi.

I : C'est dur pour vous de pas voir les autres ?

P5 : Oui. Oui oui.

Comme je faisais avant. Pour aller boire un café. Même les gens, je les connaissais pas... Mais bon, j'allais boire un café, je voyais quand même du monde quoi. Voilà. (Blanc).

I : Ça vous faisait du bien de voir du monde ?

P5 : Oui oui.

I : D'accord.

L'estime de soi, il y a plusieurs définition, mais on pourrait dire que c'est le rapport entre comment vous êtes, comment vous vous voyez. Et comment vous aimeriez être.

P5 : Et bien comme les autres. Marcher, euh aller boire mon café. Voilà. Comme tout le monde. Voilà.

I : Vous n'êtes pas comme...

P5 : Non non non. (Blanc).

I : Vous êtes différent de ce que vous aimeriez être ?

P5 : Oui. (Blanc).

I : Et comment vous vous voyez là, vous ?

P5 : (Rires). J'me vois, j'me vois comme ça. (Hausse les épaules, montre ses jambes).

J'pense qu'il faut que je vive comme je suis. Faut que j'accepte mon handicap puis bon... C'est dur hein. Mais faut que j'accepte quand même. Du moment que y'a, y'a rien à y faire. Je sais pas moi faut que j'accepte. Comme je vous dis, il faut que je vive mes derniers jours comme ça. (Blanc).

Jusqu'à la fin de vie. (Se recule dans dossier, rigole). Je sais pas ma fin de vie quand est-ce qu'elle va être.

I : Avant d'avoir du diabète, est ce que votre estime de vous, comment vous vous voyez, c'était différent ?

P5 : Bah j'étais différent parce que je faisais du vélo tout ça. Ça me faisait du bien. Je faisais du vélo. Je voyais que... Ce que je faisais, y'en avait pas beaucoup qui le faisait quand même. J'étais... Même à mon âge. Y'en a pas beaucoup qui le faisait.

J'faisais trois sorties par jour. Je faisais 186 kilomètres par semaine. Je montais à S, je montais à A. J'suis monté, j'ai fait le col du B.

Alors bon je m'estimais mieux.

J'étais dans un club. Le club, après y'avait plus de président. Ils l'ont arrêté et puis moi j'ai continué à faire tout seul. C'est pas que, j'aurai pu aller avec des copains mais y'en a qui roulaient trop vite pour moi. Et moi, fallait que je fasse à mon rythme. Parce que, comme j'avais l'hypertension, le cardiologue, c'était le docteur J, m'a dit : « Vous faites du vélo le matin, et pas quand il fait chaud. Vous faites à votre rythme. ».

Moi je roulais avec un collègue. Ce collègue est mort aussi. On discutait un moment. J'lui disais « bon tu peux partir parce que toi tu vas vite, moi j'fais à mon rythme ». J'me sentais bien. Bien sûr j'étais mieux.

I : Tout a changé à quel moment ?

P5 : Tout a changé bon y'a deux, trois ans quand j'étais à B (non de son ancienne ville). Parce que, comme je vous dis, j'ai fait du VTT. Bon sur la route mais j'ai fait du VTT. Jusqu'au dernier moment. J'ai marché jusqu'au dernier moment.

Et puis un jour j'allais voir mon chirurgien pour mon canal lombaire, et j'suis parti. Ma sœur m'a dit « tu m'attends », parce que je commençais déjà à pas bien marcher.

Et j'avais une amie, avec qui j'étais à l'école qui m'a dit : « Faut que tu prennes une canne. Un jour, tu vas tomber, tu vas te faire mal ». Et bien elle s'est pas trompée. Le jour où je suis allé chez le médecin, je traversais la route. Mes jambes elles m'ont lâché que j'ai pas pu me retenir. Alors y'avait des ouvriers là bas devant. Ils sont venus me ramasser. Ils m'ont dit : « c'est pas le cœur ? » ; « J'ai dit, non non c'est pas l'cœur. C'est mes jambes qui ont lâché ».

I : A cause de quoi elles ont lâché ?

P5 : A cause de la neuropathie. Déjà.

Parce que quand j'ai été voir ce médecin, il m'a dit « non non, c'est pas votre canal. Faut vous faire hospitaliser par votre généraliste en neurologie ».

I : D'accord.

Donc l'estime que vous avez de vous, elle a changé depuis que vous avez les jambes plutôt ?

P5 : Ouai ouai ouai... Voilà.

I : Vos infirmiers, vos différents médecins. Est-ce qu'ils vous ont déjà parlé de votre estime de vous ?

P5 : Bah non non. Bah non. Docteur H (médecin traitant), il m'a dit que j'étais bien mais il m'a dit que ces derniers jours, il a dit à ma sœur « il faut qu'il change, parce que je vois il commence à... Il est plus comme avant. Il commence à perdre un peu le... (rires)..le moral ». Voilà. « Il faut qu'il change ».

I : Le médecin a dit ça à votre sœur ?

P5 : Oui.

I : Et qu'est ce que vous en pensez ?

P5 : Bah oui, j pense que c'est vrai. J pense que j vais changer. Je sens que j'ai besoin de changer maintenant.

I : Vous avez besoin de changer quoi ?

P5 : D'environnement. De partir d'ici puis voilà. Comme je vous dis, je vais finir à ma campagne.

I : Et pourquoi vous avez changé ?

P5 : Parce que je peux pas sortir.

Au moins sortir prendre l'air. Parce que vous avez vu y'a huit marches. J'peux pas. Avec ça (montre ses jambes). Si j'veux sortir, j'peux pas.

I : Du coup votre médecin vous a parlé de votre estime de vous ?

P5 : Non, non non. Non non.

I : Est ce que vous aimeriez en discuter ?

P5 : Non non. Non non non.

I : Avec vos médecins ou vos infirmiers ?

P5 : Non, non, non...

Et mon médecin de toute façon, il me connaît. Il m'a vu. Et puis c'est tout.

I : Et vous ne pensez pas que ça peut vous faire du bien d'en discuter de l'estime que vous avez de vous ?

P5 : Non.

Ça changerait rien.

I : Vos médecins, vos infirmiers, qu'est ce qu'ils pourraient vous apporter dans le cadre de votre diabète?

P5 : Bah les infirmiers non, ils viennent tous les jours. Quand j'ai quelque chose, je leur dis. E (un des infirmier), il me connaît hein. Ça fait un moment que je le connais E. Déjà à B (ancien village). Ça va faire je sais pas, presque trois ans.

I : Qu'attendez vous d'eux justement ?

P5 : Bah rien...

I : Ils ne peuvent rien vous apporter ?

P5 : Non. J pense pas.

L'autre fois j'allais pas bien, je faisais de l'arythmie et c'est L (l'autre infirmier) qui a appelé le 15. Moi je voulais pas mais il m'a dit « si si parce que vous avez fait un infarctus ».

I : Vous me disiez quand ce moment votre moral changeait. Vous aimeriez discuter de votre moral avec quelqu'un ?

P5 : Non. J'ai déjà vu un psychiatre. Des années et des années. J'ai fais de la dépression. Non. (Mimiques de la bouche).

Non ça va, j'aime bien quand c'est les infirmiers qui passent. J leur dis ce que j'ai. Surtout avec E (infirmier), je m'gène pas avec E. Un peu plus avec Y (autre infirmier), un peu plus... (se recule dans son siège).

I : Un peu plus quoi ?

P5 : Un peu plus, j'sais pas... Un peu plus dur lui. (Rire gêné).

Les autres ça va. Et E (infirmier) surtout. J lui racontais l'Algérie l'autre jour.

I : En rapport avec tout ce qu'on s'est dit. Est ce qu'il y a des choses que vous aimeriez rajouter ?

P5 : Bah non.

Sixième entretien

(Longue discussion sur les modalités de l'étude car initialement il refusait que j'enregistre. Puis, il commence spontanément la conversation sur le diabète.)

Participant 6 (P6) : Bah allez-y, enregistrez.

C'était dans les suites d'une intervention chirurgicale, pour la prostate. Voilà. Et à l'issue de cette intervention, j'ai été en clinique, j'ai du rester 5, 6 jours à peu près. Et...à l'issue donc de cette intervention, on m'a donc découvert un diabète.

De quelle intensité, je ne sais même pas. On m'a dit qu c'était un diabète type 2. Qu'est ce que ça veut dire en réalité ?! Moi, j'ai lu beaucoup là dessus hein. J'ai même un livre sur le diabète vous voyez. Le diabète type 2.

Alors à l'issue de tout ça, j'ai cherché donc un médecin. Donc, pour euh...pour me soigner. Et on m'a fait donc une ordonnance concernant...concernant mon diabète. Voilà.

Mais la première fois que j'ai voulu voir un médecin, elle a levé les bras au ciel. J'm'en souviens tellement. Alors, ça fait quand même à peu près depuis 96. Vous voyez. Ça fait, que ça fait déjà depuis très longtemps. Et puis bon, alors moi je prenais les médicaments comme ce que l'on vous donne habituellement.

Bon il est vrai que j'ai, j'ai négligé peut être de prendre les médicaments comme il se devait. Je pense peut-être, comme beaucoup de diabétiques.

Bon. Il faut quand même reconnaître que l'alimentation, on sait très bien qu'elle y est pour quelque chose. C'est important. Moi, j'ai eu un métier où je travaillais, je travaillais dans le commercial, j'ai eu quand même...j'avais l'occasion de manger très bon, assez souvent.

Et je crois d'après les études qui ont été faites, ce que j'ai lu, le diabète serait surtout dans les pays industrialisés. Ou les pays où, c'est là où il s'est développé pratiquement. Euh maintenant, bon.

J'ai changé de généraliste. Bah oui parce que oui y'avait une question de distance. J'en ai trouvé un qui était plus près de chez moi.

Puis est intervenue sur ces entrefaites, est intervenue une nouvelle mesure qui s'appelle l'hémoglobine glyquée. Type 1. C'est ça hein ?! Alors l'hémoglobine ça voulait dire que tous les trois mois, il fallait que je fasse intervenir un médecin. Alors plutôt un diabétologue.

Bon alors à l'époque, j'avais vu un diabétologue. Qui était une dame, qui était d'ailleurs très bien. Et qui m'a invité à aller apprendre à manger à l'hôpital... Des tas d'histoires un peu complètement dingues hein. Alors on prenait bien sûr, chaque fois que j'allais à cette visite, on me prenait la tension, des tas de choses.

Et puis petit à petit, un beau jour, c'est pas si vieux que ça. Je prenais le médicament à peu près normalement mais je trouve, je sais pas, il y a quelque chose qui n'allait pas.

Alors je suis resté une quinzaine d'années avec ce médecin que j'ai remercié parce que pour moi, je l'appelais « monsieur donne moi ta carte vitale ». « Donnez moi votre carte vitale ». C'est tout à peu près ce qu'il pouvait me faire hein. Strictement « donne moi ta carte vitale ».

Bon c'est tout. Après il faisait une ordonnance avec son ordinateur. Très bien, bon.

Et puis un beau jour, pour quelle raison ?! Il m'a envoyé aux urgences. Parce qu j'avais le taux d'hémoglobine qui avait atteint la valeur de diiix virgule 4. Sans doute qu'à ce moment là, j'avais peut être négligé un peu plus.

Alors on m'a envoyé à l'hôpital, aux urgences pour vérifier mon état de santé. C'était complètement aberrant. On m'a même envoyé chez un...voyons voir, comment il s'appelle celui là...un gars, un pneumologue. On m'a mis un appareil, vous êtes au courant de ça hein ?! Comment ça s'appelle ?

I : Pour l'apnée du sommeil ?

P6 : C'est ça l'apnée du sommeil. Oh j'ai trouvé ça d'un ridicule épouvantable. J'ai dit « moi je dors très bien, quand je dors mal c'est que j'ai des problèmes ». Dans ma tête, j'ai des problèmes. Alors moi je pense beaucoup. Je suis d'un tempérament comme ça. J'ai assez de mémoires d'ailleurs. Alors je pense. Alors tout ça, ça m'a gêné énormément. Quand je suis sorti donc des urgences, on m'a strictement rien trouvé.

I : D'accord (quelques essais d'intervention mais continue son histoire).

P6 : Alors je pourrais vous faire voir le bilan de cette intervention que j'ai eu. On m'a trouvé une hernie étant jeune, on m'a trouvé, qu'est ce qu'on m'a trouvé...

Bon évidemment le diabète. C'était la raison essentielle pour laquelle on...on m'a interné. On m'a interné, c'est une façon...non pas interné mais on m'a mis donc. Et puis je suis sorti de l'hôpital au bout de dix jours, après avoir subi des tas de trucs. Un peu avant, on m'avait fait l'apnée du sommeil qui a servi strictement à rien. Et surtout, certainement ça a une réussite chez certaines personnes mais moi j'ai été à un certain moment, j'ai été, comment vous dire, j'ai été déprimé. J'ai eu beaucoup de dépression parce que j'ai eu des problèmes un peu avec, un peu avec mon fils. J'ai perdu ma femme. Enfin tout ça, ça a créé un déséquilibre. Bon.

I : Un déséquilibre du diabète ?

P6 : Oui. Alors le diabète ça toujours été un peu ça (dessine des ondulations dans la pièce). Alors à l'époque, j'ai changé de médecin. J'ai demandé à changer de diabétologue. Celui qui m'avait, d'ailleurs c'était pas un diabétologue, c'était un médecin généraliste. Alors j'étais admis avec ce médecin, qui était d'ailleurs très près d'ici. Et il m'avait soigné, il s'était occupé de la prostate à l'époque. Vous savez ce que c'est la prostate ?

I : Oui oui.

Du coup, vous me disiez, que vous aviez fait des cours pour l'alimentation quand on vous a découvert le diabète.

Qu'avez vous changé dans votre hygiène de vie quand vous avez su que vous étiez diabétique ?

P6 : Dans ma manière de vivre ?

I : Oui.

P6 : Bah, j'étais retraité. Voyez. Maintenant j'ai 90 ans hein. Alors j'étais déjà retraité, oui c'était en 94. Voilà j'étais retraité, j'ai continué, je faisais pas mal de sport vous voyez.

I : Oui.

P6 : Je faisais beaucoup de ski, je faisais beaucoup de montagne. Bon évidemment, j'ai ralenti avec l'âge. Voilà.

Le diabète par lui même, je n'ai jamais ressenti de.... Ça m'est arrivé d'avoir un peu de déséquilibre. D'avoir un jour, on va pas très bien.

I : Pas très bien comment ça ?

P6 : Et bien comment vous dire. Non. J'ai jamais eu rien bien de particulier. Rien de particulier.

I : D'accord. Avez vous changé votre façon de manger depuis que vous êtes diabétique ?

P6 : Bah, c'est à dire, j'étais déjà en retraite. Donc... Non, j'ai pas tellement changé ma façon de manger vous voyez. Alors bon, je me suis toujours débrouillé tout seul sans aide. Quoiqu'il y a eu des périodes où ça me manquait.

I : Vous n'avez pas d'aide pour votre diabète ?

P6 : Non. J'ai le généraliste qui à l'heure actuelle me suit. Il a même réduit la dose de diabète, partagé par 2. Peut être, je pense que j'étais peut être surdosé.

Alors moi, le médecin que je voyais, moi je l'appelais « monsieur donne moi ta carte vitale ». Voilà l'essentiel, remplir une ordonnance.

I : D'accord.

P6 : Voyez, je comprends très bien qu'avec 23 euros, bon il peut pas faire une visite bien longue hein. C'est évident. Il m'prenait même pas ma tension, rien. Bon j'avais un tensiomètre, alors je regarde de temps à autres.

Mais à l'heure actuelle, bon je mange, mon alimentation moi elle n'est pas très copieuse finalement.

Y'a des moments on a envie, y'a des moments... Moi, j'étais un gars qui était assez gourmand voyez. Toujours, j'ai toujours aimé beaucoup le sucre. Le chocolat, on va vous dire qu'il en faut pas. Mais enfin, moi je regarde journallement avec le petit appareil là qu'on a (appareil à glycémie). Qui n'existait pas d'ailleurs à l'origine. On prenait des bandelettes où on mettait des gouttes de sang euh. Enfin maintenant y'a ce petit appareil qui est peut être pas mal...

I : Vous êtes moins gourmand depuis que vous êtes diabétique ?

P6 : Oh non, je suis resté un peu gourmand quand même. Si moi j'suis d'un tempérament gourmand. Alors moi je voyais quand même ma fille, bon quand elle voyait que, elle disait : « faut pas manger ça, prendre que ça ». Et puis voilà bon.

I : Qu'est ce que vous faisiez quand elle vous disait ça votre fille ?

P6 : Pardon ?

I : Qu'est ce que vous répondiez quand elle vous disait ça votre fille ?

P6 : Bah elle voyait que j'en avais pas envie.

Y'a des périodes que je n'avais pas envie.

Parce que bon elle aussi, beaucoup de gâteaux, beaucoup de choses que peut être il ne faut pas. L'alcool moi j'en ai jamais très très bien bu. J'ai toujours fait très attention de ce côté là.

Enfin bon dans l'ensemble...je trouve qu'à l'heure d'aujourd'hui, y'a beaucoup de diabétiques. Y'en a énormément. D'ailleurs, les statistiques le donnent. On le dit, on a cas écouter. On sent qu'on recherche peut-être, je sais pas de ce côté là hein. Le diabète fait l'objet de...pfff...ça me paraît un peu bizarre.

I : Qu'est ce qui vous paraît bizarre ?

P6 : Et bien, j'ai rencontré des collègues bon... (Blnc). Qui m'ont dit : « j'suis diabétique ». (Petit rire). Alors on fait, faut leur traitement. Voilà. Alors bon, on leur fait le traitement de diabétiques. Alors bon, dans le diabète quand même, il y a beaucoup de choses. Y'a le diabète type 1, type 2. C'est ça hein.

I : Huum hum.

Qu'est ce que vous trouvez bizarre dans le fait que vos collègues vous disaient qu'ils étaient diabétiques ?

P6 : (Blanc). Ah bah non, j'ai pas fait de réflexions des amis qui m'ont dit « j'ai du diabète ». Bon, tous les gens qui arrivent à un certain âge ont du diabète. J'me suis dit, est-ce qu'on est à la recherche de malades diabétiques. Ça se soigne peut être... Enfin je pense que c'est l'alimentation hein, tout est là.

I : Vous pensez que l'alimentation suffit pour guérir le diabète ?

P6 : Pfff non j'pense pas. Non j'crois pas hein. C'est une maladie qui est venue avec la manière de vivre à l'heure d'aujourd'hui.

Parce que les gens, on vit trop, j'veux pas dire, mais on vit trop richement.

I : D'accord.

P6 : On mange pas d'une façon assez naturelle. Alors bon bah...

Mais moi avec les années passant, je suis devenu moins gourmand quand même.

I : D'accord.

Qu'est ce que vous avez ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P6 : Boh, moi j'ai rien ressenti du tout. (Rires).

I : Ça vous a rien fait ?

P6 : Non non non. Non. On m'a ausculté, on m'a dit fallait apprendre à manger, fallait aller à l'hôpital, je devais faire des tas de choses... Que je ne comprenais pas d'ailleurs.

I : Que vous ne compreniez pas ?

P6 : (Blanc, souffle).

Mais moi, j'ai toujours continué à faire quand même pas mal de sport hein. Voilà. Ça... Je jouais au tennis, j'allais au ski... Bon.

I : Et vous ne compreniez pas ce que l'on vous demandait de faire c'est ça ? Au début ?

P6 : Non. J'comprenais pas.

D'ailleurs, je me suis bien rendu compte quand je suis allé aux urgences à l'hôpital, c'est pas si vieux que ça, ça fait un an et demi à peu près. Aux urgences, on m'a rien trouvé.

Pour peu, on allait m'enlever la vésicule biliaire. Euh parce que... J'avais rendu mon repas une fois. Là, voilà. J'avais rendu mon repas. A la suite de quoi, je n'en sais rien. Alors, on a tout de suite pensé, c'est la vésicule biliaire, etc. J'suis allé aux urgences, on m'a dit : « la vésicule biliaire, ça sert à rien du tout ». Enfin bref, ils avaient envie de m'enlever la vésicule biliaire si j'ai bien compris.

I : Ok. Et pourquoi vous ne compreniez pas quand on vous disait qu'il fallait faire des examens pour votre diabète ?

P6 : (Blanc). Bah si je comprenais. Je savais quand même bien que si on m'avait trouvé du diabète, c'est un peu... C'est insipide. Hein. On ressent rien du tout par le fait.

Alors, c'est là que j'me suis fait peut-être un peu des idées. Alors là on me relève matin et soir. Bon je peux faire voir mes, mes choses de diabète hein. (Parle de ses glycémies capillaires pris par les infirmiers).

I : Vous vous étiez fait des idées sur quoi ? Sur le diabète ?

P6 : Bah oui bon bah enfin. A l'heure actuelle, il est certain que j'ai pris l'habitude de prendre des médicaments. Que si je les prenais peut être pas à l'heure d'aujourd'hui, peut être que j'aurai un diabète qui monterait. Le diabète c'est, comment...je cherche le nom... Pas l'insuline. Zut.

I : Le traitement ?

P6 : Oui le traitement.

I : Le glucophage ?

P6 : Oui voilà, c'est le glucophage. C'est peut être le numéro un.

Enfin bon, à l'heure d'aujourd'hui, je comprends très bien que si prenais peut être pas les médicaments, j'aurais des problèmes. A l'heure d'aujourd'hui. Alors à l'heure d'aujourd'hui, je prends des médicaments. Enfin bon... Vous devez les connaître, c'est le glucophage, c'est... Je peux vous faire voir les ordonnances Hein.

I : Et qu'est ce que vous devez faire tous les jours au quotidien pour gérer votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire concrètement ?

P6 : Actuellement ?

I : Oui.

P6 : Prendre des, prendre des, comment, prendre des cachets. Voilà. Gly, j'sais pas vous devez connaître ça ?! Glucophage, glycé... J'sais plus comment. Enfin je peux vous faire voir les ordonnances.

I : Vous me montrerez après ne vous inquiétez pas.

Et vos proches, comment ont-ils réagi quand vous leur avez dit que vous aviez du diabète ?

P6 : Mes qui, mes proches ?

I : oui, vos proches.

P6 : Mes proches. Ils s'en sont pas inquiétés. J'me rappelle on devait me faire des grillades, j'en ai jamais fait. J'allais encore au restaurant, je, oui bon j'avais pas de...

Je faisais énormément de ski, jusqu'en 83, vous voyez. Oh plus tard même qu'est ce que je dis, 85, 86. Mes collègues qui sont un peu près de mon âge, bon se trouvent aussi, enfin quand on est vieux, on devient vieux puis c'est tout quoi.

I : Et vos proches ne se sont pas préoccupés de votre diabète du coup ?

P6 : Non. Non. Ma fille si s'en est inquiétée un petit peu. Parce qu'elle voyait que, j'prenais pas les...les, tous ces médicaments, je les prenais pas d'une manière régulière.

I : Pour quelles raisons vous ne les preniez pas ?

P6 : Bah vous savez, j'avais même, j'en prenais j crois, trois fois par jour.

Je prenais, fallait que je prenne le matin, à midi, le soir. Et puis finalement, mon médecin qui m'a repris, généraliste, le Dr H. Il a tout réduit ça, à une dose le matin, une dose le soir.

I : D'accord. Et pourquoi vous ne les preniez pas au début ? Parce que... ?

P6 : Bah parce que je ressentais pas le besoin de prendre tout ces médicaments.

I : D'accord, ok. Quelles sont les personnes qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P6 : Actuellement ?

I : Huum huum.

P6 : Oh bah c'est les infirmières qui viennent, une le matin, un le soir.

Bon, ça me fait une visite comme je suis seul. Ça me fait une visite. Voilà la vérité.

Bon et évidemment en prenant de l'âge, on est moins actif quand même.

Bah oui, on se fatigue plus vite, bon bah c'est...

I : Vous faites moins de choses avec l'âge ?

P6 : Voilà.

Autrement, moi j'ai pas eu beaucoup de maladies. Si j'ai eu une bronchite, euh une bronchite double comme m'avait dit le docteur H (son médecin traitant).

Enfin moi ce qui m'a fait beaucoup de, ce qui m'a beaucoup chagriné, ça a été ma famille.

Voilà. J'ai perdu ma femme il y a 11 ans de ça. Et puis alors mes enfants, bon, ils ont fait des études également. Mes petits enfants. Tout le monde. Petit à petit bon, je voyais plus personne.

Alors je me suis demandé moi la première fois, si on n'avait pas fait une étude sur moi pour m'envoyer dans une maison à gauche ou à droite. Moi je suis très bien dans mon environnement. Voilà.

I : Vous les voyez moins depuis que votre femme est décédée ?

P6 : Oh bah je vois mes enfants. Oh si j'les vois bien un... Très peu. Très peu. Mon fils, il a tourné les talons parce que bon. Vous savez ce que c'est la vie hein. Bon. C'est pas qu'il vient plus me voir. Mais lui, c'est un garçon qui, c'est un garçon qui était pilote de ligne. Il était pilote de ligne mais très difficile pour y arriver. C'est un garçon très volontaire vous voyez. Très très volontaire. Et ma fille est également une fille qui a fait des études. Non pas de médecine mais qui a travaillé aux hôpitaux de la T (ville). J'crois qu'elle a fini, elle a 63 ans, elle a fini sa carrière au DRH.

I : D'accord. Vous aimeriez les voir plus ?

P6 : Bah, bien sûr. Mais eux sont très pris vous voyez.

I : Et à part vos infirmiers, est ce que vous avez d'autres aides pour le diabète ?

P6 : Non.

I : D'accord.

Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P6 : C'est un état de fait. C'est un peu ça voilà.

Alors je m'efforce de suivre de manière à pas avoir de surprises.

Parce que je vois très bien, ce que je mange, je peux dire ma glycémie après. Je peux dire bon ma glycémie elle varie entre un gramme cinq si vous voulez et puis... Alors le matin un gramme cinq à jeun. Et puis le soir j'ai combien, un gramme sept, un gramme huit vous voyez.

I : Et vous dites, pour pas avoir de surprises. Comment ça ?

P6 : Et bien parce que je me suis astreint à suivre ce régime là. Alors j'ai pas tellement de surprises hein .

Quoique à des moments j'ai envie de dormir beaucoup puis, ce qui influe beaucoup, c'est quand même le temps. (Pause). Non mais j'éprouve... Et puis bon maintenant, je vis un peu seul vous voyez. Bah bon, c'est la vie.

I : C'est difficile pour vous d'être seul ?

P6 : Oh, y'a des moments oui.

Moi, on m'aurait envoyé dans une maison, si bien soit elle, j'me serais pas plu. Mais avec un confort excessif. Non. Moi, j'suis bien dans ma maison. Parce que j'suis un bonhomme... Je lis beaucoup. Vous voyez. Y'a pas longtemps, j'avais eu un problème aux yeux, bon bref, ça va maintenant. Ça va très bien. Je lis beaucoup. J'ai encore fait de la peinture. Je joue au tennis. Enfin j'ai toujours eu beaucoup d'activités, beaucoup, je lisais beaucoup. Euh bah vous voyez ma maison hein (désigne les étagères de livres de son appartement).

I : D'accord.

P6 : J'ai mon confort chez moi. Le confort que j'ai chez moi, je ne l'aurai pas ailleurs.

I : D'accord.

Selon vous, quelle image la société a du diabète ?

P6 : Oh bah on en parle tellement beaucoup. Moi j'ai un livre que j'ai acheté, qui était un livre sur le diabète type 2. Je n'ai même jamais compris pourquoi le diabète était quelque chose qui évoluait constamment dans la journée. Je finissais par croise moi qui fallait avoir un gramme vingt tous les jours. Alors qu'en réalité, c'est complètement faux hein. Le diabète c'est ça hein (dessine des ondulations dans l'air). C'est une sinusoïde qu'est incessante. Alors tout ce que je sais, c'est qu'on risque d'avoir des problèmes du vues. Qu'on risque d'avoir des problème de... Y'a tout un tas de maladies qu'on peut avoir avec le diabète hein. Les yeux, les pieds. Enfin moi, j'ai lu tellement de trucs la dessus que.

Alors bon autrement, actuellement j'en ressens pas plus que ça.

I : D'accord.

P6 : Ce que j'en conclue, c'est que l'abus dans tout est néfaste.

I : Qu'est ce que vous renvoie votre entourage par rapport à votre diabète ?

P6 : Rien. Ils s'en occupent pas.

Ma fille s'en occupait un peu passé un temps, parce que bon fallait prendre les médicaments, y'en avait je n'sais combien à prendre.

I : Elle s'en occupait comment votre fille ?

P6 : Oh elle venait à la maison, elle comptait les médicaments. Y'en avait matin, midi, soir, et cætera, et cætera... Parce que...ça venait du premier généraliste que j'étais aller voir.

Enfin bon ce que j'en pense c'est qu'il faut mieux instruire la société du danger du diabète. Il y a certainement un danger. Parce que pour que l'on pratique ainsi, je suis certain, je suis convaincu que, si par exemple je mangeais euh... Comment dirais-je, un peu trop riche. J'ai peut être mangé trop riche à l'époque où je travaillais. Mon travail, c'est vrai qu'on mangeait beaucoup, on buvait beaucoup. Je pense que c'est peut être un peu là que y'a eu un néfaste. Parce que, je crois qu'il y'a de l'exagération sans doute dans la nourriture actuelle.

I : D'accord.

Et quel est le danger selon vous du diabète ?

P6 : Le danger du diabète ?!

I : Hum hum.

P6 : Bah le danger du diabète, c'est d'avoir les pieds coupés, d'avoir des... Bah oui c'est essentiellement ça hein.

I : D'accord.

P6 : Je crois hein.

I : D'accord. Et vous ça vous inquiète les dangers potentiels du diabète ou pas ?

P6 : Bah oui, oui ça m'inquiéterait quand même. Oui ça m'inquiéterait quand même.

C'est bien pour ça que bon je prends les médicaments régulièrement. Je prends matin et soir. Alors bah oui alors, je prends donc ça la metformine, le glucophage exactement. Et glycé j'sais plus comment.

Non. Enfin bon. Je pense que c'est une évidence même. Parce que moi je me rappelle, quand j'étais tout petit, j'me rappelle que ma mère disait toujours que j'aimais beaucoup le sucre. Et on me disait tout le temps « ah il doit avoir du diabète ».

A l'époque, je parle de ça, il y a 60 ans, 70 ans. Mais je mangeais toujours du sucre.

I : D'accord.

P6 : Beaucoup.

Enfin, certain que le sucre, fait monter le diabète hein. Je crois hein. Hein ? Alors bon y'a des moments, j'en mange encore. Il m'arrive de mettre deux sucres dans mon café. Ça m'arrive encore mais je m'en porte pas plus mal hein.

I : Ok.

Qu'est ce que c'est selon vous l'estime de soi ?

P6 : Le ?

I : L'estime de soi.

P6 : L'estime ?

I : Hum hum.

P6 : Bah c'est être face à la réalité. Hein.

On s'estime oui. Moi je m'estime...bien dans ma peau. J'ai pas de... C'est tout hein. Je n'ai pas de regret de mon existence. Vous voyez. Pas du tout. Bien au contraire.

Vous savez, moi j'ai perdu mon père du, j'avais 9 ans et lui il avait 45 ans vous voyez. Mais autrement, mon père est toujours présent dans ma tête vous voyez.

C'est quelque chose qui m'est resté. Vous voyez. J'ai 90 ans, j'avais 9 ans. Hein ?! J'ai encore une photo de mon père avec ses enfants, bah oui bon.

Mais enfin bon. L'estime de moi, j'estime, moi je suis né à une époque, j'ai perdu, j'ai perdu mes... Comment vous dire. Quand j'ai perdu mon père, s'est ensuivi tout de suite la guerre, la guerre de... Ça vous dit rien. La guerre de 40, 40-45. Vous voyez. J'ai été, comment vous dire. J'ai été brimé. Et j'ai dit, faut que tu t'en sortes. Ma mère était toute seule. Ma mère s'est retrouvée toute seule à 39 ans. Et j'ai dit, faut que tu bagarres pour y arriver. Et quand j'ai bien voulu bagarrer, au moment précis où j'allai, comment vous dire, sauter une barrière. J'ai été perdu. Vous voyez. Je voulais rentrer à l'école des pupilles de l'air, à l'époque c'était tout neuf. Ma mère m'avait présenté. Et j'ai été refusé parce que mon père avait pas fait son service dans l'aviation vous voyez. Ça remonte très loin hein.

I : Vous regrettez de...

P6 : Bah moi, dans mon esprit, j'ai dit, j'veux pas rester.... Mon père était voué peut être à une situation bon auxquelles il n'a pas pu accéder parce que il est décédé à l'époque, d'une bronchopneumonie j'crois. Vous voyez. C'était la maladie de l'époque. C'était en 1935. Ça vous dit rien, c'est très très loin.

Alors j'me suis toujours dit que dans la vie, faut que tu t'en sortes, faut que tu te bagarres. Alors j'ai bagarré puis bon.

I : C'est le décès de votre papa qui vous a rendu...

P6 : Ah ouai.

I : ...comme ça ?

P6 : Ah oui. Le décès de mon père, là le décès de mon père, ça a été violent vous voyez. Très très violent.

I : Comment ça ?

P6 : Oh bah moi, ça a été très dur parce que... Moi quand j'ai perdu mon père, on m'a emmené en pension. Ma mère avait 39 ans et je suis entré en orphelinat.

Parce que lui, il avait été appelé en 1914 je crois, oui c'est ça. Et, il a été blessé et j'ai pu aller en orphelinat parce qu'il a été reformé à 10 %. Il a eu la change de pas aller, en fait 1914 hein attention. Non puis quand on a vu tous les événements au même titre que tout ceux qu'on est entrain de voir en ce moment, ça donne beaucoup, beaucoup, beaucoup à réflexion. Et moi j'suis un type qui réfléchit énormément. Je pense à, je pense voilà.

I : Et l'orphelinat...?

P6 : Ça a été un choc quand même. Ça a été un choc de plus voir ma mère. Enfin ma mère venait me voir toutes les semaines. Enfin pour moi ça a été terrible. Mais, ma mère à l'époque ne s'en est pas rendu compte. Vous voyez.

C'était une époque dans mon existence.

La culture est indispensable, vous voyez. La culture, la musique, la lecture tout ça. Moi je suis intéressé par tout ça.

I : Vous me disiez que vous avez une bonne estime de vous. Vous vous estimez bien.

P6 : Oui.

I : Quelle était l'estime de vous avant d'avoir le diabète ?

(Blanc).

Est ce que le diabète a modifié votre estime de vous ?

P6 : Non non. Je travaillais normalement. Non.

C'est quand on m'a opéré de la prostate. C'était l'époque où on allait beaucoup aux toilettes. Vous voyez.

I : Qu'est ce qui fait que vous avez une bonne estime de vous ?

P6 : Pfff, (blanc), c'est que j'ai aidé mes enfants. J'ai aidé mes enfants autant que j'ai pu. Voilà. J'ai aidé mes enfants. Je n'ai rien à me reprocher. Ils ont fait ce qu'ils voulaient.

Mon fils, a pris la suite de moi parce que lui est parti également dans l'aviation. Il est arrivé à la force du poignet. Un garçon qui était très volontaire. Moi je l'étais un peu aussi.

I : Vos infirmiers ou votre médecin, est ce que ils vos ont déjà parlé de votre estime de vous ?

P6 : De mon estime de moi ? Bah, je sais pas. Non. Non.

I : Est ce que vous aimeriez en parler avec eux ?

P6 : Oui oui, oui c'est un garçon très agréable. Enfin il a une soixantaine d'année.

I : Qui ça ? Votre médecin ?

P6 : Oui.

I : Vous aimeriez parler de votre estime de vous avec lui ?

P6 : Non. Non. Non non.

I : Qu'attendez vous de vos infirmiers ou de votre médecin dans le cadre de votre diabète ?

P6 : Ils viennent me voir. (Rires).

I : De la compagnie ?

P6 : Plutôt. Oui enfin bon, peut être que si je ne les voyais pas, y'a des moments quand on est fatigué, actuellement j'suis pas du tout fatigué. Ça va un peu près. Mais euh, peut être que je me soignerais mal.

I : Vous vous soigneriez mal, c'est à dire ?

P6 : C'est à dire, je n'prendrai pas les médicaments comme on doit les prendre. Voilà.

I : Ils vous aident à prendre les médicaments les infirmiers.

P6 : Oui. Oh bah oui bon, ils font même attention si je les ai pris ou si je ne les ai pas pris. Non non, ils sont très très gentils.

I : Est ce que vous attendez autres choses d'eux pour votre diabète ?

P6 : Non non non. Ils sont très très agréables. Ils sont très gentils pour moi. C'est à dire, c'est mon médecin qui avait ordonné, soins infirmiers. A l'époque quand je suis sorti de l'hôpital. Mais enfin, je n'ai jamais admis qu'on m'envoie aux urgences à l'hôpital. Alors que bon. J'ai été à un certain moment à un état de faiblesse. Oui.

I : De faiblesse ? Comment ça ?

P6 : De faible, un état de courage, manque de volonté voilà.

I : A cause de quoi ?

P6 : J'peux pas dire. Oh c'est un peu la vieillesse quand même, faut dire vrai.

I : Vous me parlez beaucoup de cet épisode des urgences. Qu'est ce qui vous a tant énervé dans le fait qu'il vous envoie aux urgences ?

P6 : La raison. Je ne l'ai jamais sue.

J'ai une période où j'étais fatigué, je suis allé le voir avec ma fille. Il m'a dit : « c'est votre diabète qui va pas ». Vous voulez savoir son nom ?

I : Pas particulièrement.

P6 : Il vaut mieux pas le savoir. Moi si je le rencontre, je l'insulterai. Oui, oui oui. Parce qu'on avait pas à me faire des trucs pareil. On m'a envoyé aux urgences avec peut être une intention de me trouver une maison, de se débarrasser de moi.

Je l'ai cru, mais maintenant je ne le croirai plus. Mais enfin, c'était une manière de savoir ce que je pouvais avoir.

I : Par rapport à tout ce qu'on s'est dit, est ce que vous aimeriez rajouter des choses par rapport à votre diabète ou votre estime de vous ?

P6 : (Blanc). Oh c'est le manque d'activité peut être maintenant.

I : C'est le manque d'activité qui quoi ?

P6 : Je manque de sortir. Voilà...

I : Y'a une répercussion sur votre diabète ?

P6 : Non, ça n'a rien à voir. Non.

Je sors de temps à autres quand même.

Qu'est ce que vous voulez, quand on arrive à un certain âge, mes enfants sont aussi assez âgés. Bon il est bien certain, ce qu'on voyait autre fois, le grand-père, la grand-mère et-cetera, hein la vie a beaucoup changé. Il vaut peut être mieux entretenir les gens chez eux. C'est peut être ce qui arrive chez moi.

Moi j'ai une femme de ménage, qui n'est pas une femme de ménage, j'aime pas ce terme d'ailleurs. Qui vient deux fois dans la semaine, elle vient faire deux heures chez moi. Bon. Elle me tient un peu compagnie.

Moi j'essaye de maintenir un peu, le maximum de mes activités.

Les quatre premiers jours de la semaine, on m'apporte les repas. C'est pas toujours extra mais bon. Faut faire avec.

I : Vous avez 90 ans vous m'avez dit ?!

P6 : Oui j'ai eu 90 ans et je veux qu'on me foute la paix et qu'on me laisse chez moi.
Le jour où je pourrai plus. C'est bien souvent que je me dis, « si j'pouvais m'en aller comme ça, ça serait magnifique ».

Septième entretien

Investigatrice (I) : Qu'est ce que vous avez ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

Participant 7 (P7) : Bah j'ai rigolé au début. Bah j'avais 40 ans... C'était après un accident de voiture. J'étais passager, j'ai eu très peur, je suis passé dans le pare-brise. J'étais entrain de mettre ma ceinture. Un anglais qui arrivait en pleine gauche à L (ville). J'étais dans le 4x4 de mon père, pam de plein fouet et moi j'étais entrain de mettre ma ceinture, j'suis parti. J'ai eu très très peur. Et en ressortant, on m'a fait des examens et on a vu que j'avais trois grammes.

Alors que avant, en rentrant j'avais rien. Il paraît que c'est déclenchant des fois la peur.

Donc je l'ai appris, j'avais 40 ans ça.

Donc au début, j'm'en f... Je rigolais. J'avais du glucophage, bon voilà. Puis j'avais une vie très active, très, j'étais encore assureur à l'époque. Euhh... J'avais une vie très active. Je prenais mes trucs, je m'en foutais royalement.

J'me suis pas inquiété pendant assez longtemps.

Après je suis parti faire du cheval et, c'est en a (nom de région) que j'ai commencé à passer à l'insuline.

Là, ça m'a fait un coup ouai.

I : Comment ça, ça vous a fait un coup ?

P7 : Bah, fallait que je me pique. D'un seul coup, là j'ai pris conscience, que, que, que ça devenait grave. Ça devenait... Donc j'ai fait un peu plus attention mais sans plus.

Ensuite, après je suis reparti au C (nom de ville), là j'ai fait pas mal de parapente et de cheval et ça s'est amplifié. Ça s'est amplifié parce que j'avais mon restaurant. Je mange debout, des tartiflettes, des machins. Je faisais pas du tout attention attention.

Puis après, j'ai commencé à avoir les embêtements. Et maintenant, j'en suis à mon 5ième stent. Et là demain, j'ai mon angiologue qui m'a pris un rendez-vous d'urgence à l'hôpital. Je vais passer un angioscanner demain. Je pense qu'ils vont me remettre un stent.

J'peux plus... Sur le plat ça va encore mais dès que ça monte, je m'arrête.

Donc, ils m'ont mis 5 stents aux iliaques et ils m'ont ouvert la fémorale.

I : D'accord.

P7 : Et là, je suis sûr que je vais y retourner.

I : Vous m'avez dit que, au début ça vous a fait rigoler d'apprendre que vous aviez du diabète ?

P7 : Oui, j'm'en foutais de tout. Alors le médecin m'avait dit, « vous savez c'est chronique. Mais vous pourrez manger un petit gâteau de temps en temps. Vous pourrez... ». Bon bah oui, bon ok. Voilà. Mais je m'en foutais complètement.

I : Vous vous en foutiez complètement ?!

P7 : Oh oui, pendant...dix ans.

I : Jusqu'à temps que vous soyez sous insuline ?

P7 : Voilà.

Et puis après, ils m'ont mis sous pompe à l'hôpital. Et puis ça me plaisait bien parce que je faisais beaucoup de cheval. Donc je réduisais à 60, je pouvais partir 3-4 heures au galop, en trek. Et tout, c'était parfait.

Et puis, j'ai fait une allergie au cathéter. Je devenais tout rouge. Au bout d'un jour, ça se bouchait et tout. Alors ils me l'ont enlevé. Et maintenant, je suis à la piqûre à nouveau.

I : D'accord.

P7 : Mais en fait je préfère.

I : Vous préférez la piqûre ?

P7 : Quand j'allais me baigner, j'allais à la mer et tout ; y'avait ce machin là, ça m'allait pas.

I : A cause de quoi, ça ne vous allait pas ?

P7 : Ce patch là, c'est, ça m'va pas.

Et puis l'autre jour, mon endocrinologue, elle m'a donné un appareil pour calculer sa glycémie sans avoir à se piquer là.

I : Huum hum.

P7 : Avec le patch, j'ai dit non.

Alors je l'ai mis, je l'ai gardé quinze jours. Mais je lui ai dit non, j'ai rendu l'appareil hein.

I : Mais parce que il vous embête ou c'est le fait d'... ?

P7 : Ça me gêne, je me trouve bionique, j'me trouve...ça m'va pas.

Voilà. Donc je préfère largement me piquer. Tac tac pof. Et puis c'est vite fait. Et puis j'ai pris l'habitude. Et puis au moins mon corps est libre. Voilà. On peut dire ça (à voix basse).

I : D'accord.

Et au début, ça vous a choqué d'être sous insuline ?

(Blanc).

C'est ce que vous me disiez tout à l'heure, non ?

P7 : Bah... Ouai j'me suis dit bon bah ça y est. J'me laisse aller, c'est grave. Ça devient grave. Et puis après, j'ai eu plein de complications hein.

I : Huum hum.

P7 : Donc j'ai eu mes artères, j'ai une neuropathie dégénérative diabétique, j'ai une apnée centrale du sommeil. (Rires). Mais à part ça, tout va bien.

Donc c'était graduel.

J'ai Dupuytren. Je sais pas si c'est du à ça, j'en sais rien.

Mais là, ils m'ont opéré du carpien et de Dupuytren aussi mais c'est pas revenu. Voilà.

Mais je fais beaucoup de marche, je fais beaucoup de cheval.

I : D'accord.

Vous pensez que votre diabète est devenu comme ça parce que vous n'avez pas fait attention au début ?

P7 : Ah non. Mon grand-père était diabétique. Et je pense que c'est le choc qui m'a déclenché après. Il paraît que souvent le stress, ça peut être déclenchant hein. Mais c'était latent. Voilà.

Puis après j'aurais du faire attention beaucoup plus au début quoi.

I : D'accord. Parce qu'au début, quand on vous a dit que vous étiez diabétique, vous n'avez, vous avez changé... ?

P7 : Ah, j'ai rien changé. Non non. J'ai changé rien du tout. Rien rien. J'en rigolais.

J'prenais mon glucophage là, bla bla (mime la prise de médicaments). J'm'en foutais quoi.

I : Quand est-ce que vous avez modifié votre hygiène de... ?

P7 : Quand j'ai commencé à venir à l'insuline.

I : Qu'est ce que vous avez changé ?

P7 : Maintenant, (rigole) je me suis fait un régime draconien. (Rires).

Bon si je vais au restaurant. Mais bon, je me pique en fonction.

Mais sinon tous les jours je mange la même chose. Le matin, je mange vingt grammes (augmentation intensité de sa voix), pas un gramme de plus, de flocons d'avoine avec du lait.

A midi, je mange, midi et soir je mange pareil. Une endive avec du, j'aime bien les poivrons, des lamelles de poivrons. En petits morceaux. Des câpres. Des filets d'anchois à l'huile. Avant je mangeais des harengs, ils m'ont dit que c'était pas bon. Mon angiologue m'a dit que c'était pas bon le hareng, c'est trop salé. Euh... Qu'est ce que je mets dedans encore, je mets des noisettes, des noix. Donc je mange ça. Et puis après, je fais cent grammes, cent cinquante grammes de pâtes cuites à l'eau avec un peu de fromages râpés et du ketchup. Voilà. Et puis je casse un œuf dessus. Ou deux, ça dépend.

Ou alors je me fais une grosse côte de bœuf pour deux jours. Ou bien un magret de canard.

I : Vous mangez comme ça depuis combien de temps ?

P7 : Oh ça fait 5 ans. Même quand ma femme était là, je mangeais ça. Je mangeais à côté là bas tout seul.

I : Et quel était le facteur déclenchant pour que vous mangiez comme ça ?

P7 : Et bien, j'étais passé à 90 kilos et en glyquée j'étais à 8,5 je crois. Et un jour, j'ai dit, oh oh, ça va pas la tête. Donc j'ai commencé ça, je suis passé à 74, 73. Et mon glyquée est à 6,8 maintenant, 6,9, 7. Il a augmenté un peu là après la mort de ma femme. Il est passé à 7. Mais voilà de 8,5 il est tombé à... Donc voilà.

I : C'était de votre initiative personnelle ?

P7 : Oui oui. J'ai refait un stage à l'hôpital quand je suis reparti de la pompe à l'insuline. J'ai refait un stage de trois jours là, de six jours au CHU.

Et puis j'ai fait mon régime à ce moment là. Et puis après j'ai vu une diététicienne qui m'a dit, parce que je l'ai fait comme ça, qui m'a dit que c'était bien. Qu'il aurait fallu que je mange un peu plus de pain. Mais... Oui parce qu'on retourne après le stage, quinze jours après. Là j'ai dit : « bah voilà ce que j'ai fait et je suis en train de perdre 3, 4 kilos. Elle me dit : « ouai ouai c'est bien. Mais (augmente intensité de sa voix), y'a de tout des protéines et tout, mais faut un peu de pain ». J'ai horreur du pain.

Et je suis stabilisé à 73 kilos. Donc ce qui est très bien.

Mais (augmente intensité de sa voix), j'ai quand même les iliaques qui se bouchent.

I : Et quand vous avez été choqué quand il vous a mis sous insuline, comment votre médecin a réagi quand il a vu que vous étiez choqué ?

P7 : Pff, c'était un médecin de la (nom de région), là... Bof, non.

I : Il n'a rien fait de particulier ?

P7 : Non, non, non non.

I : Et vos proches, comment ont-ils réagi quand vous leur avez dit que vous étiez diabétique ?

P7 : Avec quelle femme j'étais là, j'étais avec euh la première J (nom). Non bah elle pas, non. (Souffle). Boh bah j'suis diabétique quoi. Non, non. Elle a pas fait d'histoire.

Et la deuxième quand j'me suis piqué, P (nom), qu'est ce qu'elle a dit, non elle a rien dit. Comme ça.

Bon, c'est moi qui me gère hein. Elles ont rien à dire. (Rires).

Non y'a pas eu de, non.

I : Et vos enfants, comment ont-ils réagi quand vous leur avez dit que vous étiez diabétique ?

P7 : Pfff.. En fait, j'en parlais très peu. Et j'avais eu une vie toujours pareil hein. Je faisais du parapente, je faisais du cheval, je faisais de la montagne, je faisais... Ils ont pas vu de

différences hein. Ils ont pas... Et puis, j'les vois pas souvent. Mon fils est vers G (nom de ville), ma fille est... J'les vois pas souvent. Non ils ont pas, non... Non non. Et puis ma nouvelle femme (troisième femme), y'a 16 ans, elle savait que j'étais diabétique quoi. Bon bah c'est tout. Elle le savait. Dés le départ. Ça l'a pas...

I : Et vous en parliez très peu pour quelles raisons ?

P7 : J'm'en fou. (Rires).

I : Vous vous en foutez ?

P7 : Bah ça existe c'est là, bon bah ok, on fait avec quoi.

Voilà. Je vais pas me tarabuser la vie parce que je suis diabétique.

Je fume pas. Je fume plus, parce que j'ai fumé beaucoup. Je fume plus. Je bois pas. Voilà. J'bois de l'eau. Et puis j'essaye de faire beaucoup de marche. Plus de deux heures par jour. J'me mets France musique dans les oreilles et ttt ttt (claquement de langue).

I : Le fait que vous ayez du diabète, ça a modifié vos activités physiques ou pas ?

P7 : J'en ai toujours eu beaucoup.

J'ai toujours eu une vie très active en fait.

I : Ok. Au quotidien, comment vous gérez votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire concrètement tous les jours ?

P7 : Et bah tous les matins, je me pique. Alors maintenant, avant je me foutais un paquet d'insuline. Tant que j'ai pas fait mon régime là. Je me foutais vingt unités le matin de lente, vingt unités le soir. C'était énorme. Et vingt unités de rapide à chaque repas. C'était beaucoup hein ?! Mais je mangeais balabale (mime l'ingestion rapide d'aliments).

Après j'ai fait mon régime, maintenant je mets plus du tout de ni lente ni rapide le matin. Je mets que huit à neuf unités de rapide à midi. Pareil le soir. Et je mets que de la lente le soir.

Mais là j'ai augmenté, j'ai vu que ça avait augmenté. Faut que je vois mon endocrinologue, mais là je suis passé tout seul de 15 à 18. Parce que j'ai vu que j'étais un peu haut. Alors je me règle.

I : A part votre insuline, vous avez d'autres choses à faire tous les jours pour votre diabète ?

P7 : Ah j'ai un paquet de médicaments. Pioula (sort sa pochette, rigole). J'ai tout ça... (Rigole, me donne son ordonnance comprenant une dizaine de traitements). Ça m'affole. A chaque fois que je vais à la pharmacie. Ça me dégoutte. (Rigole).

Alors là, ça me déprime, quand j'arrive à la pharmacie, que je vois le paquet qu'elle me donne, j'me dit : « non ! ».

I : Pourquoi ça vous déprime ?

P7 : D'avalier tout ça ?! Non, j'préférerai manger des gâteaux.

I : Ok.

P7 : Et j'fais gaffe à pas être en hypo. J'ai toujours du sucre sur moi. Mais c'est tout. Et j'la sens bien l'hypo. Quand j'arrive à 0,6 0,7 j'me sucre.

I : Qui sont les personnes qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P7 : Bah non, parce que je me gère hein. (Rigole).

Si bah, ça m'a bien aidé de faire les stages. En fait, j'en ai fait trois de stages. Un au début quand je suis arrivé à Grenoble. Un quand je me suis mis à la pompe à insuline. Et un autre quand j'ai quitté la pompe à insuline. Et c'était très bien ces stages à l'hôpital.

I : Qu'est ce que vous aimez bien dans ces stages ?

P7 : Bah, j'ai appris plein de choses sur le diabète.

Et puis après, j'ai été à l'association. Et comme je sensibilisais les gamins dans les écoles au danger de manger trop de sucre et de pas faire de sport. N'est-ce pas. J'ai appris plein de trucs par la fédération. Y'a des gens de Paris qui venaient, qui nous faisaient des stages. Donc, j'ai appris sur le diabète. Je connais à peu près, voilà.

Mais là, depuis le décès de ma femme, j'y vais plus. Voilà.

I : Pour quelle raison vous n'y allez plus ?

P7 : J'sais pas. J'ai plus envie de voir des malades. (Rigole). Puis y'a que des vieux, puis ça m'énerve. J'veux des jeunes. Voilà.

Donc, j'préfère être au cheval.

I : Qu'est ce que vous avez appris dans l'association ou dans vos stages sur le diabète ?

P7 : Oh bah tout. Tout le processus en fait, des cellules de Langerhans, tout le processus de comment les muscles ne prennent pas. Voilà. Comment tout le processus. Ça m'a bien plu. Voilà.

I : Ok. Et comment vous êtes venu à donner des cours aux jeunes ?

P7 : Et bien par la fédération des diabétiques. J'y suis allé un an. C'était sympa. Ouai j'allais dans l'école, dans les classes de terminale et de première. Oui c'était très intéressant. On était deux, on passait les films, on expliquait aux gamins, on se piquait devant eux, ils tombaient dans les pommes. (Rigole). Chaque fois, y'en a un qui tombait. C'est marrant hein. J'pensais pas le diabète aussi sensible. Et puis j'leur montrais, on leur montrait l'appareil. Et on leur disait le danger qu'il y avait. Et puis qu'il fallait faire attention quoi.

On se rend pas bien compte en fait du diabète. Oui, le diabète, le diabète. Et en fait là, ils voyaient en réalité qu'il fallait qu'on se pique, qu'il fallait qu'on est une pompe. Qu'il y avait des amputations. La cécité. Euh... Voilà. Toutes les conséquences.

I : D'accord, ok.

Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P7 : (Éclat de rires). Mon compagnon de marche. C'est ça ?!

C'est quoi, c'est rien en fait. J'oublie hein. Enfin, j'fais gaffe maintenant parce que je sais que si je veux pas d'amputation... Je vais voir tous les trois mois ma pédicure. J'vois tous les six mois mon endocrino. Je vois tous les trois mois mon médecin. J'fais gaffe. Et puis je me pique bien sans arrêt. Mais, sinon j'oublie.

Ça sert à rien d'y penser. Voilà.

Je pré-fè-re peindre !

I : Est ce que votre entourage vous renvoie quelque chose par rapport à votre diabète ? Est ce que il y a une image...

P7 : J'en parle pas. J'en parle pas. Bon mes gamins ils le savent. Ils voient que je vais au restaurant avec eux. Bon, ils voient me piquer. Ils savent que je me pique, j'm'en fou. Donc paf j'me pique dans le ventre. Bon bah ils le savent, à chaque repas, ils me voient me piquer. Mais ça paraît tellement naturel et tout que pfff.

En fait je crois qu'ils s'en rendent... Enfin j'veux pas qu'ils, j'suis pas malade. Voilà. Je... Par contre quand je leur dis : « bah tiens, je vais aller sur le billard » ; là ils commencent à se dire : « oohh ». Voilà, c'est tout.

I : Qu'est ce qu'ils se disent ?

P7 : Non mais ils me savent euh... Ils savent qu'ils ont un père atypique de toute façon. Donc ils disent rien. (Rigole). Ils sont toujours inquiets.

I : Ça les inquiète ?

P7 : Tssss, je sais pas. Je sais pas.

Peut être. Mais j'leur donne pas, j'leur donne pas sujet à inquiétude hein.

I : Et vous, pour quelles raisons vous n'en parlez pas ?

P7 : Pffff, bon bah c'est là hein. J'vais pas parler de mes yeux marron tous les jours. Je vais pas parler, c'est un peu comme ça.

I : C'est une chose comme une autre ?!

P7 : Oui bah c'est là, on fait avec et puis c'est tout.

I : D'accord.

P7 : Il paraît que l'intelligence, c'est la faculté d'adaptation. Non ?! C'est ça ? (M'interroge du regard).

I : Ça peut être un des aspects, oui probablement.
Selon vous la société, quelle image a-t-elle du diabète ?

P7 : Bah beaucoup de gens se rendent pas compte j'crois. Et il faut vachement les informer. Ils s'en rendent pas compte, tous les obèses, tous les...ceux qui font rien comme ça, du risque qu'ils encourent. J'pense y'a un gros travail d'information.

I : C'est important pour vous l'information ?

P7 : Ah ouai ouai. Les gens s'endent pas compte en fait. Pas d'exercice, bouffer n'importe quoi. Voilà bon. Et puis dès le plus jeune âge.
Enfin j'pense, j'sais pas, peut être j'me trompe mais ça il faudrait informer quand même. Que le coca-cola aux gamins, c'est peut être pas terrible. Que...voilà.

I : Vous dites que l'obésité, le manque d'activité, le coca-cola, et cætera, peuvent engendrer du diabète. Est ce que ces images ont une influence sur vous ?

P7 : Bah oui, je marche tous les jours. Euh ouai. Oh bah oui non j'y pense. Et c'est pour ça que je mange comme ça. Que voilà. Et puis quand je vais au restaurant et que je me prends un gros gâteau, je me dis boh allez, je bourre en insuline. J'fais gaffe que ça monte pas trop. Faut que mon glyquée soit bon. Tous les trimestres, c'est mon seul truc : le résultat du glyqué. Voilà.

I : Parce que le résultat vous inquiète ?

P7 : Du glyqué, ouai. Ouai ouai. Parce que je sais que si je suis au dessus de 7, je vais avoir des problèmes.

I : Des problèmes ?!

P7 : Bah pour les yeux, pour...

I : Des complications.

P7 : Des complications. Voilà. Donc bon. Et malgré que je fasse attention, j'ai quand même des plaques d'athérome. Je pense que c'est lié quand même. Hein ?! Bon, j'ai beaucoup, beaucoup fumé jusqu'à 38 ans. 40 ans. Beaucoup.

I : Vous pensez que ça peut avoir un rapport aussi avec l'athérome ?

P7 : Oh oui oui. Oui. Mes artères elles sont pas belles. Ça, c'est sûr. Parce que j'ai commencé à 11 ans à l'internat. Tout doucement. Et puis après, quand j'étais dans les affaires, je fumais 3

paquets par jour quand même. Et puis ça allait pas. Et puis je me suis fait hypnotiser et ça a marché tout de suite.

I : Pour arrêter de fumer ?

P7 : Oui.

C'était juste avant le diabète. Je toussais c'était affreux, je pouvais plus aller aux concerts et tout.

Mon copain pneumologue, m'a dit de venir faire des examens dans son service. Et il m'a dit : « tu les aimes bien mes infirmières ? », « je sais pas pourquoi ? », « c'est vrai quelles sont pas mal hein ? », j'lui ai dit « bah oui », « et bien tu vas les revoir, t'es content ?! ». Parce que c'est vrai que j'étais dragueur. Bah j'dis « pourquoi ? ». « Parce que là tu vois, tu commences à avoir un début d'emphysème, ton poumon va s'effondrer. Je vais t'opérer. Alors fume. Tchao mon grand. »

Bouum. Il savait très bien me pendre. Et j'avais un copain architecte qui fumait beaucoup et qui était allé voir un gars et en une journée, il avait arrêté de fumer. « Donne moi son adresse vite ». J'ai pris l'adresse, et ça a duré une journée. C'était violent et j'ai arrêté. Par l'hypnose. Bah là pour ma femme, c'était horrible, je la voyais tomber, parce qu'elle est tombée devant moi. J'l'appelais dans la nuit « bébé ». Et bien je suis allé voir une hypnotiseuse. Ça m'a détendu. Mais c'est fou.

L'hypnose, c'est vraiment une super chose.

I : Hum.

Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

P7 : (Pause). L'estime de soi...

Et bien, c'est faire vraiment ce qu'on veut quand on veut. Sans se faire dominer par autre chose. Voilà. C'est ça ?

I : Oui oui ça peut être ça, y'a plein de définitions possibles...

P7 : Ah bon. Bah l'estime de soi, c'est me dire, je fais ce que j'ai envie de faire. Je me fais pas influencer, je... Voilà, je fais ce que je veux.

I : Et justement, quelle estime de vous avez-vous ?

P7 : Bah, pour le moment ça va hein. (Pause). Puisque mon glyquée est passé à 7.

I : Parce que votre glyquée, elle joue sur votre estime de vous ?

P7 : Ah ouai. Bah, c'est que j'ai pu dominer. J'me suis plus laissé aller et j'ai réussi à dominer mon truc voilà.

I : D'accord.

P7 : Enfin, j' pense que c'est ça, je sais pas.

I : Oui oui.

Et si on voulait donner une autre définition, on pourrait dire que l'estime de soi, c'est le rapport entre ce que vous êtes et...

P7 : ...ce que je voudrais être.

Oui c'est ça. C'est ça que je voulais dire. Je suis en harmonie avec moi même. Ce que je veux être, je le suis.

En plus je sais pas si vous connaissez mais je suis rosicrucien. Notre esprit, c'est ça. Être exactement en harmonie avec nous même, notre carma pour voilà. Et c'est toute une question de vibrations. Et c'est tout à fait dans l'idée. Ça fait 6 ans que j'y suis maintenant, 5 ans. Et ça me fait un bien fou. Voilà.

I : D'accord.

Vous m'avez dit que vous aviez une bonne estime de vous, pour le moment.

P7 : Non mais maintenant, de toute façon, moi je vis ma vie à la seconde. Je me fous complètement de tout. C'est la seconde qui compte qui m'intéresse. Et faire du bien. Pas faire de mal. Voilà. Être en harmonie avec moi. Voilà. C'est tout. Donc ça va.

I : Avant d'avoir votre diabète, est ce que vous aviez une autre estime de vous ? Est ce que le diabète a changé quelque chose ou pas ?

P7 : (Blanc). Une autre estime... Bah j'étais... Non. J'étais un peu fou dingue hein.

J'étais sans arrêt, j'étais vraiment atypique hein. (Rires). Je pensais qu'à créer. Voilà, j'ai créé mon affaire, je bossais comme un dingue, je faisais de l'avion... Le Mont-Blanc, quatre fois je l'ai fait. Je faisais de la varappe, de l'escalade... J'étais toujours tatatada. En avant.

Et puis je montais mon affaire donc je bouffais du client. Enfin je bouffais, j'avalais tout quoi. Ça toujours été comme ça.

Après j'ai pris les restaurants, pour créer aussi. Ça a toujours réussi. Ça toujours été bien hein.

I : Est-ce que votre diabète a changé quelque chose sur votre estime de vous ou pas ?

P7 : Je me suis dit que j'avais un handicap peut être. Ouai. Ouai. Que mon grand-père m'avait donné un truc sympa.

Voilà, je me suis dit ça en fait.

Mais ça n'a jamais vraiment été un grand souci pour moi.

I : Et quand vous avez été mis sous insuline, ça a eu une influence sur votre estime de vous ?

P7 : Non. Je me suis dit bon bah ça progresse, faut que je fasse gaffe. Là, j'ai pris conscience quand même un peu qu'il fallait que je mange moins de gâteaux, moins que je... Voilà.

I : Qu'est ce qui fait que votre estime de vous pourrait être modifiée ?

P7 : L'estime de moi. Je suis comme je suis. J'm'en fou. En fait, j'ai pas à m'estimer. Je suis là point pouf dans la seconde. Et puis on me prend comme je suis.

Je choque je pouh. J'vais aux beaux-arts, j'me défoule, paf (mime un coup de pinceau ample), ça part dans tous les sens. Ça me va bien. On m'dit : « tu devrais faire des mélanges de couleurs et tout », j'dis : « non ». J'prends directement sur le tube et splatch. Et ça vibre.

Faire ce que bon... Ça toujours été mon leitmotiv depuis tout le temps ça. Faire ce que bon vous semble, quand bon vous semble.

Et j'ai remarqué... Bon j'étais interne, mes parents étaient cadres tous les deux, j'étais livré à moi-même, j'étais fils unique, bon ils m'ont foutu interne.

Quand je suis sorti de l'internat, j'me suis mis à bourlinguer de tous les côtés. Je partais en stop au D (pays) sans un rond, j'vivais quatre mois là bas. J'avais 16 ans.

En A (pays), j'ai appelé ma famille, je leur ai demandé de m'envoyer de l'argent. Ils m'ont dit non. Moi j'ai dit tant pis stop, je suis resté là bas. J'avais 15 ans.

Ça a commencé comme ça : libre.

Après je suis allé en Iran, j'ai eu mon permis de conduire. Babam, tout ça, poum, bing.

Je reviens, mes parents, fallait que je sois couché à 10 heures. Fallait que, que.

Et là, une fille, une infirmière, j'avais 18, 19 ans. Elle avait 21 ans. Elle me dit : « je suis enceinte de toi ». J'ai dit « ouai bravo, chouette, j'fous le quand de chez moi, j'te marie ». Et je l'ai marié. Et j'suis parti deux ans à l'armée car c'était la guerre d'Algérie et tout. Donc j'ai arrêté après le bac. J'ai pas été en fac.

Et j'ai appris au bout de dix ans que le gamin était pas de moi. C'est marrant.

Mais ça m'a fait rebondir.

Donc j'ai toujours été comme ça.

I : Ça vous a fait rebondir comment ?

P7 : D'avoir fait ça ?! Bah ça a été une bonne chance, plutôt que d'aller en fac. Mes parents voulaient que je sois médecin ou chirurgien. Moi, je voulais les beaux-arts. Ça m'aurait pas du tout été.

I : Ok.

Est ce que les soignants vous ont déjà parlé de votre estime de vous ?

P7 : Non. Non.

I : Est ce que vous trouvez qu'il y aurait un intérêt d'en discuter avec eux ou pas ?

P7 : (Blanc).

Bah les gens euh... J'sais pas...

Pour moi y'aurait aucun intérêt.

I : Y'aurait aucun intérêt.

P7 : Y'aurait aucun intérêt. Mais j'regarde avec les gens.

(Blanc).

Leur dire « mais vous avez du diabète mais c'est pas grave »... « Vous êtes quelqu'un de bien ». C'est ça ?

I : Oui, il y aurait j'imagine plein de façons d'en parler.

P7 : Hum hum. Non parce que moi je fais ce que bon me semble quand bon me semble. Je pense bien faire. Sans embêter les gens, sans... Enfin les femmes, j'en ai passé beaucoup parce que à un moment elles ne me supportaient plus. (Rires).

I : Qu'attendez vous des soignants pour votre diabète ?

P7 : Des soignants ?

I : Hum hum.

P7 : Bah je les trouve très bien. Très bien.

Bah quand je pose une question, faut qu'on me réponde. Et puis, et puis, et puis, qu'on me contraigne pas. Trop. Voilà.

I : Vous trouvez qu'ils vous contraignent ?

P7 : Non. Non. Sauf qu'il faut pas.

Mon endocrinologue, il est super. J'avais une vieiiiiille là. J'suis foutu le camp. Alors elle, c'est le pognon et puis aucun contact, elle pense qu'à vouvvvvouvvvou (mime la rapidité). Je suis tombé sur (nom d'endocrinologue). Je la trouve super cette femme, elle a un punch. On a un contact direct, sympa. J'la prends à la rigolade, elle me prend à la rigolade. Ça s'passe bien.

Et j'ai un médecin super, là il prend sa retraite. Mais j'en ai retrouvé une toute sympa là, juste à côté. Très bien. Elle vient de s'installer. J'suis content.

Et j'ai une bonne pharmacienne là bas. Super sympa.

I : Vous êtes bien entouré.

P7 : Je cherche l'empathie.

I : Vous cherchez l'empathie ?

P7 : Toujours. Parce qu'on a qu'une vie. Voilà. Et si quelqu'un ne me va pas, il le sait tout de suite. (Rires).

(Discussion sur les données socio-démographiques et sur sa maison).

I : Est ce que vous avez des choses à rajouter par rapport à tout ce qu'on s'est dit ?

P7 : Bah non. C'est bien ce que vous faites.

Donc vous, c'est pour le rapport avec soi même ?

I : Oui les liens qu'il pourrait y avoir.

P7 : Je pense qu'il doit y en avoir souvent non ?

I : Ça dépend. C'est très variable pour l'instant.

Huitième entretien

I : Qu'avez vous ressenti quand on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P8 : Bah je sais pas, j'peux pas vous dire parce que...on m'a dit que j'avais du diabète, alors bon on m'a donné un traitement et puis c'est tout. J'ai rien, j'pouvais rien dire quoi. (Rigole). J'savais pas quoi dire.

I : Comment ça vous ne pouviez rien dire ?

P8 : Je savais pas quoi dire. Quand j'ai eu le diabète, voilà hein. Fallait faire quoi ?! J'ai eu le diabète et puis bon on m'a donné un traitement. Il fallait donné un traitement puis voilà.

I : Ça vous a étonné ?

P8 : Oui ça m'a étonné un peu car, mes parents n'ont pas, dans ma famille personne n'avait le diabète hein.

I : Qui vous a annoncé que vous aviez du diabète ?

P8 : Bah, c'est mon médecin.

I : Et comment a-t-il réagi votre médecin lorsqu'il vous a annoncé votre diabète ?

P8 : Bah, il m'a rien dit hein. Il m'a donné un traitement et puis c'est tout.

I : Et vos trois enfants, comment ont ils réagi quand vous leur avez dit ?

P8 : Bah j'sais pas, j'peux pas vous dire. Bah, ils ont été étonné. Comment ça se fait que j'ai du diabète quoi. Ça les ennuie parce que j'peux rien, le peu que je mange quelque chose, tout de suite le diabète il monte. Alors pour les enfants moi, ils trouvent ça étonnant.

I : Ça les ennuie, vous dites ?

P8 : Ça les ennuie parce que ils disent que même j'peux rien manger. Pourtant j'ai envie de manger. Y'a des trucs que j'aime que je voudrais manger mais je ne peux pas.

Voyez le soir, je me mange une soupe, liquide hein pas épaisse, avec un yaourt, nature et la moitié d'une pomme. Et bien le matin, des fois je me trouve avec 1,20 1,30. Et pourtant c'est rien. J'ai pas mangé d'autres choses, je mange pas de pain, rien du tout.

Le pain, c'est de temps en temps. C'est C (infirmière) qui m'a dit « madame S de temps en temps, vous pouvez vous manger un morceau de pain le matin ». Voilà. Mais pas toujours hein. De temps en temps, quand j'en ai envie. Autrement non, je mange pas beaucoup de pain.

I : Vous avez changé la façon de manger depuis que vous avez du diabète ?

P8 : Oh oui oui oui. Ça change vraiment de beaucoup ça a changé.

I : Vous avez changé quoi ?

P8 : De tout, de tout. Parce que je n'arrive pas à faire ce que je veux quoi. J'ai, comment vous dire, je je je réfléchis pourquoi j'ai ce diabète. Et pourquoi je mange ça et le diabète il monte. Voilà.

I : Vous ne comprenez pas pourquoi ?

P8 : Non, je sais pas pourquoi il monte. Pourtant j'mange pas beaucoup...du pain j'en mange pas hein. J'en mange pas. Ni le matin, ni à midi, ni le soir. Le matin de temps en temps, C (infirmière) m'a dit que je pouvais en manger du pain avec une tranche de jambon. Mais pas toujours. Je mange pas toujours hein. A midi, j'mange pas de pain. Le soir j'mange pas de pain. Rien du tout. Alors. Je mange que la soupe le soir.

A midi, j'ai mangé du chou de Bruxelles avec du poisson. Et une salade. Parce que le week-end, je prends mon repas à la mairie. Voilà. Alors j'ai mangé la salade qu'ils m'ont fait avec des pâtes là, je savais pas ce qu'il y avait dedans.

Mais ils en mettent pas beaucoup hein. Ola, ils en mettent pas beaucoup hein.

I : Et à part le pain, est ce que y'a d'autres choses que vous mangez pas ou moins ?

P8 : C'est à dire ?

I : Est-ce que il y a des choses dont vous vous privez ?

P8 : Oh bah oui ! Des fois, quand mon petit fils fait des pizzas, moi j'en mange pas. J'en mange un petit bout c'est tout et je voudrais manger.

I : D'accord. C'est dur pour vous ?

P8 : Oh c'est dur, c'est dur. Huum.

I : Et à part l'alimentation, est-ce que il y a d'autres choses que vous avez changé dans votre vie depuis que vous avez du diabète ?

P8 : Oh bah les pâtes. Les pâtes j'en mange pas beaucoup. Les pommes de terre j'en mange pas beaucoup non plus. Même pas. De temps en temps, je mange un peu des pâtes quand mon mari me dit « mais mange un peu des pâtes ». Mais pas toujours. Non, j'en mange pas beaucoup les pâtes. Ni les pommes de terre. Ni les haricots blancs tout ça. Les haricots verts oui. Blancs pas beaucoup.

I : Et à part la nourriture, est que vous avez changé d'autres choses pour votre diabète ?

P8 : Bah tout, j'ai tout changé, je mange plus rien. E...

I : ...et au niveau du sport ? De l'activité physique par exemple ?

P8 : Oh bah, je fais un peu de marche sur le tapis moi.

Je sors pas et puis j'y vois pas alors. Je sors pas et je fais de la marche sur le tapis, le tapis de marche.

I : La marche sur le tapis, vous faisiez déjà avant votre diabète ?

P8 : Oui, j'en ai toujours fait. Oui j'en ai toujours fait oui.

I : Au quotidien, comment vous gérez votre diabète ? Qu'est ce que vous avez à faire tous les jours ?

P8 : J'peux rien faire, j'peux rien faire.

I : C'est à dire ?

P8 : C'est à dire, j'peux rien faire j'y vois pas, j'peux rien faire. Alors moi, je suis là des fois que je reste sur mon divan, que je m'assois.

Qu'est ce qu'il faut faire?! J'y vois pas. J'peux rien faire.

J'aime écrire. J'aime lire. Ça m'a tout abandonné, j'peux plus rien faire.

I : Qu'est-ce que vous avez au niveau de la vision? (Blanc). Qu'est ce que vous avez comme problème aux yeux ?

P8 : Aux yeux, j'ai la rétine qui est tout en lambeau.

Et...et puis j'ai le machin, comment vous dites...le... Arfff

I : La DMLA ?

P8 : Non, j'ai...

I : La cataracte ?

P8 : Oui. La cataracte, j'l'ai faite. Ils m'ont opéré la cataracte.

On m'a opéré la cataracte.

I : Et la rétine c'est à cause du diabète ?

P8 : Non, mon médecin il me dit pas ça. Il me dit que c'est pas à cause du diabète.

I : Et pour votre diabète, qu'est-ce que vous devez faire tous les jours ? Concrètement. Pour votre diabète ?

P8 : Oh bah moi, j'ai mes médicaments, j'ai mes.... Faudrait peut-être voir... Dominique (crie Dominique, prénom de son fils qui est dans l'autre pièce).

I : Je regarderai après, ne vous inquiétez pas. On regardera après.

P8 : Oui. Y'a le catalogue là, le... Donne voir (s'adresse à son fils maintenant au pas de la porte), qu'est ce que je prends comme, pour le diabète ? Donne le machin là, le truc là.

Fils : Il est là. (Me montre un classeur où tous les papiers médicaux de ses parents sont classés).

Chacun sa boîte.

Alors là vous avez le classeur. Je vous explique...

P8 : Oui parce que nous on s'occupe pas des papiers. C'est tout mon fils.

I : Vous avez de l'insuline ?

P8 : Oui oui, tous les soirs.

Fils : Donc si vous voulez là, y'a la glycémie au réveil, au dîner, machin. Donc c'est les infirmiers qui font tout ça.

I : Ok super.

P8 : Donc devant y'a le père et un peu plus loin, y'a la maman.

I : D'accord, merci beaucoup.

(Son fils sort de la pièce).

Et, à part les médicaments et l'insuline, est-ce que il y a d'autres choses que vous devez faire tous les jours pour votre diabète ?

P8 : Oh bah non. A part qu'on me pique tous les soirs c'est tout hein. J'ai pas... J'ai des médicaments à prendre et voilà. Et c'est tout.

I : D'accord.

Qui sont les personnes qui vous aident le plus dans votre diabète ?

P8 : Le ?

I : Qui sont les personnes qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P8 : Y'a personne qui m'aide. A part que je prends mes traitements. C'est le médecin. C'est le médecin qui me donne mes traitements. Et puis voilà, il regarde euh, il regarde combien que j'ai et si c'est trop haut et bien il dit aux infirmières de mettre mettons, 20-26 ça dépend. Et si c'est bas, ils mettent moins quoi.

I : Est ce que votre médecin vous aide autrement ? A part les médicaments, est-ce que il vous aide autrement ?

P8 : Euh... Non.

I : D'accord. Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P8 : Oh, pour moi ça m'embête c'est tout. Ça m'embête parce que je peux pas manger ce que je veux. Bon des fois je me couche et j'ai faim. Et c'est tout.

Moi alors le diabète, ça me sort des yeux. Il manquait plus que ça.

I : C'est à cause de l'alimentation que...

P8 : De tout ! De l'alimentation oui. Mais autrement ça va. J'suis pas, ça me fatigue pas le diabète hein. Mais c'est l'alimentation.

I : C'est l'alimentation qui vous embête ?

P8 : C'est ça qui m'ennuie parce que je mange rien.

Pas de pain et tout. C'est ça qui m'ennuie. Moi qui aime le pain. Voilà. Y'a beaucoup de trucs que je mange pas.

I : D'accord.

Au début, il y a un moment où vous me disiez que vous vous demandiez pourquoi vous aviez du diabète.

P8 : Et oui je me demande pourquoi.

Je sais pas, parce que mes parents, personne n'a eu le diabète.

Dans la famille, personne n'a du diabète.

I : C'est à cause de quoi alors ?

P8 : Bah je sais pas, je peux pas vous dire. Je sais pas c'est à cause de quoi. Je ne sais pas.

I : Vos proches pensent quoi du diabète ?

P8 : Bah rien du tout. Qu'est ce que vous voulez qu'ils me disent ?

Ils me disent « faut te soigner, faut prendre les traitements » et c'est tout.

Qu'est ce que vous voulez qu'ils disent. Eux, ils n'ont pas de diabète mes proches.

(Son mari et sa fille ont du diabète typé 2 sous insuline.)

I : Vos enfants vous aident pour votre diabète ?

P8 : C'est à dire ils m'aident ?

I : Est-ce que tous les jours, ils vous aident pour faire des choses en rapport avec votre diabète ?

P8 : Mais oui, mais justement. Pour manger ils m'disent « mais non maman ça faut pas manger parce que ça c'est pour le diabète. Ça faut... ». Voilà, ils m'expliquent quoi.

Il faut pas manger n'importe quoi. Voilà.

Mais moi j'lui dit, c'est pas que je mange n'importe quoi mais j'ai faim. Et je veux manger.

Non autrement ça va, y a pas de problème hein.

I : La société, vous pensez qu'elle pense quoi du diabète ?

P8 : Je sais pas ce qu'ils peuvent penser.

Ils trouvent ça difficile. Que c'est pas possible quand vous avez du diabète.

Et c'est vrai que moi je suis bien. Je peux pas dire que je suis malade et tout. Mais ce diabète il me rend, il me fatigue c'est tout. Parce que je n'peux rien manger.

I : Il vous fatigue à cause de votre alimentation ou autre chose ?

P8 : Non ! L'alimentation.

I : L'alimentation d'accord.

P8 : Non. Que l'alimentation. Le reste ça va.

I : Votre diabète vous gêne que pour l'alimentation ?

P8 : Voilà. C'est l'alimentation. C'est ça qui m'ennuie.

I : D'accord, ok.

Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

P8 : L'e ?

I : L'estime de soi.

(Blanc).

Qu'est-ce que c'est selon vous ?

P8 : Oh rien. J'sais pas.

I : Quelle définition on pourrait donner à l'estime de soi selon vous ?

P8 : A qui ?

I : Quelle définition on pourrait donner à l'estime de soi ?

P8 : Rien. Je peux rien dire. J'peux pas vous dire. J'sais pas.

I : Huum. Alors, je vais vous donner une des définitions. Y'a plusieurs définitions. L'estime de soi, c'est le rapport entre comment vous vous voyez aujourd'hui et comment vous aimeriez être.

P8 : Oh bah moi j'voudrais être en pleine forme. (Rigole).

I : Qu'est ce que vous appelez en pleine forme ?

P8 : Bah moi avec mes yeux, je vois pas donc je n'peux plus rien faire. J'peux plus rien faire. Moi avant, j'étais plus leste. J'faisais mon ménage, j'faisais tout quoi. Maintenant, vraiment je suis vraiment, je fais plus rien. J'fais plus rien vu de ma vue quoi. Voilà.

I : A cause de votre vue ?

P8 : Oui, à cause de ma vue. C'est pas le diabète hein. C'est ma vue qui m'ennuie. Moi j'aurais voulu faire de tout. J'aurais voulu faire mon ménage tout. Je suis obligée d'avoir des auxiliaires de vie. Qu'est-ce que vous voulez, j'peux rien faire.

I : Et le fait que justement vous ne puissiez rien faire ça vous... ?

P8 : Oh bah, ça me fait quelque chose parce que justement je peux rien faire. Voilà.

I : Ça vous fait quoi quand vous me dites « ça me fait quelque chose » ?

P8 : Oh bah qu'est ce que vous voulez, j'fais rien alors je trouve le temps long. Et je fais rien alors. Qu'est ce que vous voulez.

I : Vous vous ennuyez ?

P8 : Oui un peu. Et encore...

(Tousse). Ah pardon.

...j'ai mon mari. Heureusement, j'ai mon mari. Et j'ai mon fils. Bon il est pas toujours là mais enfin quand il est là. Bon il m'encourage.

Mes deux filles m'encouragent aussi. J'en ai une qui est aussi un peu avec le diabète.

I : Elle a le diabète ?

P8 : Huum.

I : Qu'est-ce que vous avez ressenti quand elle vous a dit qu'elle avait du diabète ?

P8 : Ça m'a fait quelque chose. J'ai dit « mais c'est pas possible, toi aussi t'es jeune, t'as le diabète ». Voilà. Mais qu'est-ce que vous voulez que je vous dise. Mais elle, elle se fait traiter à l'hôpital j'crois.

I : Elle a du diabète depuis longtemps ? Depuis qu'elle est jeune ?

P8 : Oh noon. Pas depuis qu'elle est jeune. Y'a pas, j'sais pas combien temps mais enfin.

I : D'accord.

P8 : Elle a du diabète et puis c'est tout.

I : Si l'estime de soi, on dit que c'est le rapport entre comment vous vous sentez et comment vous aimeriez être...

P10 : ...oh bah moi j'voudrais être en pleine forme.

I : Oui.

P8 : Voilà.

I : Comment vous vous trouvez ? Comment vous trouvez votre estime de vous ? Comment vous vous estimez ?

P8 : Je m'estime que je n'arrive plus à rien faire. Je fais rien.
Et puis c'est tout. J'fais plus rien depuis que j'ai ma vue.

I : Et votre diabète, est-ce que il a changé quelque chose sur vous ?

P8 : Oh le diabète me fait pas... Non. J'suis pas malade. C'est pas que j'ai... Non non, j'ai rien. C'est le diabète c'est pour l'alimentation c'est tout.

I : D'accord.

P8 : C'est tout.

I : D'accord. Donc le diabète, n'a pas changé la vision que vous aviez de vous ?

P8 : Non non. En quoi que ce soit.

I : Qu'est-ce qui pourrait améliorer votre estime de vous ? Qu'est ce qui...

P8 : ...j'aurai plus de diabète. (Rigole).

(Pause).

Il faudrait que je mange comme les autres. Et voilà.

Alors des fois que j'veux pas sortir. Que je ne veux pas aller chez mes enfants n'importe où, ou au restaurant. Parce que je ne peux pas manger ce que je veux. Voilà.

I : Ce qui vous embête, c'est de ne pas manger ce que vous voulez ou c'est de manger différemment des autres ?

P8 : Oh bah, je mange différemment des autres puisque je ne peux pas manger comme les autres.

I : Ça vous ennue à cause de quoi que vous mangiez différemment des autres ? Pourquoi ça vous ennue ?

P8 : Et bien, ça m'ennue parce que je voudrais manger comme eux. Parce que y'a des bonnes choses que je n'arrive pas à manger.

I : Ok.

P8 : Voilà.

I : Donc, vous êtes en train de me dire que si vous mangiez comme tout le monde, si vous n'aviez plus de diabète, ça améliorerait un peu...

P8 : ...oui j'aurai voulu que ça améliore. Ça aurait amélioré que je puisse manger... Je dis pas pareil comme les autres, parce que moi je mange pas beaucoup. Mais au moins, que je puisse manger un peu tout quoi.

I : Et ça changerait quoi dans votre vie que vous puissiez manger normalement ?

P8 : Ça serait une autre vie.

I : Une autre vie comment ?

P8 : Une autre vie, je serais bien. Je serais contente et tout. Voilà.
(Pause).

I : D'accord.

Est-ce que vos infirmiers ou votre médecin vous ont déjà parlé de votre estime que vous aviez de vous ?

P8 : Non, ils m'en parlent pas.

I : Non ?!

P8 : Non.

I : Et est-ce que vous voudriez en parler avec eux ?

(Pause). Avec vos infirmiers ou avec votre médecin ?

P8 : Mon médecin me... Dire quoi ? Demander quoi ?

J'sais pas. (Pause). Moi, je peux rien demander. Il me dit, il vient, il me visite, tout va bien. Jusqu'à maintenant, j'avais fait trois semaines d'hôpital parce que j'avais de l'eau dans les poumons. J'arrivais plus à respirer. Maintenant ça va, ça va mieux. Bon, le médecin, il vient tous les trois mois. (Souffle). Et voilà, il me visite. Il me dit tout va bien. Le cœur, et tout. Vous voyez ?! Voilà.

I : D'accord. Et vous m'avez dit, vous ne pouvez rien lui demander.

P8 : J'vais demander quoi ? Qu'est ce que... Il va m'dire quoi ?!

Je lui ai demandé pour le diabète, il m'a dit « écoutez, de toutes façons, vous n'êtes pas une grosse diabétique ». Alors il me dit « c'est pas la peine de vous faire du souci ».

Moi des fois, j'lui dit, j'arrive des fois à 3. A 3. 4. 3. 3,20. 3,40.

Alors il me dit : « mais c'est rien ça, c'est pas toujours. C'est quand vous faites des... Quand vous mangez un petit peu. Quelque chose que vous n'avez pas mangé et que vous mangez maintenant ». C'est ça qui fait monter le diabète. Mais, je suis pas une grosse diabétique parce que des fois le matin, j'ai 0,78, j'ai 0,74 0,90. Vous voyez ?!

I : Qu'est-ce que c'est une grosse diabétique selon vous ?

P8 : Oh bah pour moi, c'est quand il monte à 3, je dis c'est gros. (Rigole).

I : D'accord. Et votre médecin quand il dit grosse diabétique c'est quoi ?

P8 : Et bien, il dit c'est rien, « faut pas vous en faire, c'est rien ». Voilà.

I : Ok. (Pause). Et avec vos infirmiers ? Vous aimeriez discuter de votre estime de vous ?

P8 : Non. Non pas comme ça quoi. Le diabète quoi. Ils me disent : « c'est rien madame S, faut pas vous en faire. Y'en a d'autres qui ont plus que ça ». Mais moi, ça m'embête parce que bon.

I : Pourquoi ça vous embête ?

P8 : Bah ça m'embête que j'ai ce diabète là.

J'me demande comme je l'ai pris ce diabète.

D'où il vient mon diabète alors ?

I : Mais les chiffres, pourquoi ils vous embêtent les chiffres ?

P8 : Mais, parce que c'est trop gros. TROP haut.

C'est trop haut. Ma fille elle m'a dit « mais maman, ça veut rien dire ». Elle avait une mamie qu'elle avait travaillé, et cette mamie elle avait 4. 5. Elle me dit : « mais maman, 3 il faut pas te faire du souci. C'est rien ».

I : D'accord.

Qu'attendez vous de vos infirmiers ou de votre médecin par rapport à votre diabète ?

P8 : Bah j'attends qu'ils me donnent quelque chose d'efficace. (Rigole).

I : Parce que là, vous trouvez que ce n'est pas efficace ?

P8 : J'sais pas. Ils me donnent, j'sais pas vous avez vu...

I : ...oui j'ai vu. L'insuline et le glimépiride.

P8 : Y'a que ça hein. Je prends pas autre chose. Et puis l'insuline. Et puis le soir, on me met l'insuline tous les soirs. C'est tout.

I : D'accord. Donc à part le traitement, vous attendez rien...

P8 : ...non.

I : ...d'autre d'eux par rapport à votre diabète ?

P8 : Non. Non non.

I : Par rapport à tout ce qu'on s'est dit, est-ce que vous aimeriez rajouter quelque chose ? Par rapport à votre diabète ? Ou votre estime de vous ?

P8 : Bah écoutez, moi de toute façon, je veux me soigner pour le diabète. Voilà. Qu'on me donne quelque chose pour que ça va mieux. Pour que je puisse manger, pas vraiment, mais que je puisse manger ce que je vois. Vous voyez.

I : Vous pensez qu'on pourrait faire mieux pour votre diabète ?

P8 : Je sais pas. Je l'espère.

I : Vous avez demandé à votre médecin ou à vos infirmiers si on pouvait faire mieux ?

P8 : (Rigole). Il me dit, on peut rien faire hein. Il faut attendre. Voilà.

I : Qu'est-ce que vous pensez qu'on pourrait faire ?

P8 : Bah, j'en sais rien. Qu'on me donne quelque chose de efficace.

I : Vous trouvez que ce n'est pas très efficace ?

P8 : Non.

I : Ok. Et bien pour moi c'est tout bon sauf s'il y a des choses que vous aimeriez ajouter ?

P8 : Voilà. Non.

I : Merci beaucoup de m'avoir reçu.

P8 : Oh pas du tout, je vous en prie. C'est bien gentil C (son infirmière) qu'elle vous ai envoyé pour nous parler un peu du diabète.

Neuvième entretien

Investigatrice (I) : (Explications sur l'étude)... Si vous ne souhaitez pas répondre ou préciser un point durant notre entretien, vous en avez le droit.

Participant 9 (P9) : Oh non non non. Vous savez, moi je ne dois rien à personne. Je peux répondre. Donc ce que j'ai, c'est moi qui l'ai, c'est pas les autres. Et même si y'en a qui le savent ou qui vont le savoir bah tant pis. Vous savez, à l'âge que je suis arrivé maintenant... Pfff

Si j'avais 20 ans oui mais bon non, 90 ans bientôt, alors...

I : Qu'est ce que ça change ?

P9 : Ça change beaucoup de choses quand on arrive à cet âge là vous savez.

I : Ah oui ?

P9 : Ah oui, ah oui, ah oui oui oui.

I : Ça change quoi ?

P9 : Oh. Ça change pour la bonne raison que quand on est, on est beaucoup plus jeune on a beaucoup plus d'ambition vous voyez. Mais maintenant, à l'âge qu'on a nous. On peut même plus sortir. On peut plus rien faire alors.

I : Vous n'avez plus d'ambition ?

P9 : Heureusement, heureusement je touche du bois (touche du bois), Dieu merci on est encore, disons...on on on a besoin de personne encore quoi.

On arrive à se faire tout, nous même. Bon mis à part ma femme qui a des... (Elle ne voit presque plus.)

Mais moi-même, j'arrive à tout faire moi, me doucher, tout ça. Y a des gens qui ont mon âge et qui, peut-être même pas mon âge et qui sont handicapés. Alors bon. Je m'estime heureux de ce côté là.

Mais enfin, c'est pour vous dire que si j'étais jeune, j'ai beaucoup de choses que je voudrai faire. Quand on est jeune, on croit que la vie est interminable. Vous voyez. Qu'on sera toujours là quoi. Mais finalement, y'a une fin à tout (tape dans ses mains).

On se tient hein, on se laisse pas aller malgré tout. On se laisse pas aller mais bon.

Disons que, je vais vous dire, les gens qui n'ont pas de diabète, ils ne savent même pas le bonheur qu'ils ont. Ils ne savent pas !

Parce que vivre avec du diabète, comme je disais hier ou ce matin à ma femme, c'est une maladie qui n'est pas douloureuse, on a mal nulle part.

Mais alors, elle est contraignante. Vous voyez. Beaucoup de choses, beaucoup de choses que nous, moi et ma femme (sa femme a aussi du diabète), tous les deux, que nous on mange avec les yeux. On mange avec les yeux. On voudrait manger mais... Après ce soir quand on va se

piquer, ça va monter. Voilà. Alors, on se prive volontairement. Volontairement on se prive. Parce que, on voudrait manger mais on pense après, les répercussions que ça va avoir. Alors.

I : Vous vous empêchez de manger ?

P9 : On dit tant pis, tant pis. Bon pas toujours, y'a des fois, y'a des petites exceptions.

L'autre jour, on est allé mangé chez ma petite fille. Bon bah, on s'est laissé un peu aller. Bien sûr. Bon bah le soir, on était élevé.

Bon puis moi, je ne sais pas mais l'infirmière me dit, moi je suis du diesel. Vous voyez. Quand je vais manger quelque part, que je fais un petit supplément, et bien c'est pas le soir même que ça se déclare. Ça se déclare le lendemain. C'est pour ça que l'infirmière me dit, vous êtes diesel vous.

I : D'accord. En quoi est-elle contraignante la maladie ?

P9 : Oh, c'est surtout pour la bouffe. Surtout pour la bouffe.

I : Elle contraignante sur autres choses ?

P9 : Non, pas spécialement. Non non parce que vous savez...je sais pas.

Si c'est pour me laver, elle me gêne pas. Si c'est pour me doucher, elle me gêne pas. Si c'est pour faire de la marche, je viens de faire, moi je fais une heure de marche par jour. J'en fais une demi heure le matin. Avant, je faisais une heure.

I : Sur votre tapis ?

P9 : Sur le tapis de marche oui. Sur le tapis de marche, c'est quand même autre chose que faire la marche dans la rue hein.

I : C'est plus intensif ?

P9 : Oh bah oui. J'ai réglé, en une heure, j'ai fait trois kilomètres. Avant je faisais quatre (augmentation intensité de sa voix) kilomètres en une heure. Bon, là j'ai baissé parce que mon cardiologue il m'a dit, faut baisser un peu le rythme. Pour pas... Parce que vous savez, vous prenez de l'âge d'une année à l'autre, vous prenez de l'âge. Alors avant, je faisais quatre kilomètres en une heure, maintenant j'en fais trois. Mais faut faut aller derrière, faut tenir. Avant je faisais une heure. Et le médecin il m'a interdit. Faut faire un petit peu le matin, un petit peu l'après-midi.

I : Il vous a interdit à cause de quoi ?

P9 : Parce que c'était trop fatiguant pour moi. On vous attendait alors je me suis dit, bon aller je vais faire ma marche comme ça c'est fait.

I : Ok. Donc le diabète, c'est contraignant que sur l'alimentation.

P9 : A mon avis, c'est contraignant que sur l'alimentation. A mon avis. Je sais pas pour le reste moi. Moi, ça me gêne pas.

I : Vous me disiez que les gens qui n'ont pas de diabète ne savent pas le bonheur qu'ils ont.

P9 : Ah oui, ah oui oui oui. A mon avis.

Ils peuvent manger ce qu'ils veulent, ce qui leur donne envie. Alors que nous, même si on voit quelque chose et qu'on a envie de le manger, bon bah on peut pas parce que...

I : Parce que depuis que vous avez votre diabète, vous avez changé votre façon de manger ?

P9 : Ah oui. J'étais un gros mangeur avant. J'étais un gros gros, très gros mangeur avant. Maintenant je mange oui, mais je peux pas dire que je mange pas parce qu'on est obligé de manger mais bon, mais je me retiens.

I : Qu'est ce que vous mangez moins ?

P9 : C'est la viande que je mange moins. La viande, elle me rentre plus maintenant. J'en mange de temps en temps parce qu'il faut en manger.

L'infirmière me dis, surtout de la viande rouge. Parce qu'on fait un petit peu d'anémie, je sais pas si ma femme vous en a parlé. On fait un petit peu de l'anémie tout les deux.

I : Et à part l'alimentation, est ce que il y a d'autres choses que vous avez changé sur votre hygiène de vie depuis que vous avez du diabète ?

P9 : Non pas que je sache. Non pas que je sache. Maintenant, je sais pas si ça vient du diabète les yeux quoi. Parce que avant je voyais bien et maintenant la vue elle baisse de plus en plus.

I : Que vous a dit votre ophtalmo ?

P9 : J'sais pas, l'ophtalmo m'a rien dit.

Mais la vue baisse et je sais pas pourquoi.

I : D'accord. Qu'avez-vous ressenti lorsqu'on vous a dit que vous aviez du diabète ?

P9 : Et bien disons que...ça faisait déjà quelque temps que docteur J me donnait des comprimés, le glucophage je me rappelle. J'en prenais un tous les jours.

Et puis une nuit, on dormait avec ma femme et...j'ai senti une douleur dans la poitrine et ça me faisait mal. Alors j'ai réveillé ma femme : « j'ai une douleur là, ça me fait mal à la poitrine ».

On a appelé mon fils, il n'était pas là, il était à C là bas chez lui. On a appelé mon fils au téléphone, il est venu tout de suite. On a téléphoné à sos médecin, il est venu, bon il m'a fait pas mal d'examen ici. Il a dit « non ici moi je vois rien, il faut être transporté à la clinique ». Lui même il a téléphoné dans les cliniques dans les hôpitaux. Il y a que la clinique (nom de la clinique) qui nous a accueilli. Et vous savez quand vous rentrez à l'hôpital ou à la clinique, ils

cherchent pas midi à quatorze heure. Ils vous prennent le sucre, si vous en avez un petit peu, hop. Y'a pas de cachets là-bas. C'est la piqûre.

Alors depuis, ils m'ont mis à l'insuline. Alors qu'avant j'avais pas l'insuline.

Bon maintenant, certainement quand on prend de l'âge, ça s'est aggravé un peu. Je pense que c'est ça hein.

Parce que avant un glucophage, je ne sais pas la contenance entre l'insuline et le glucophage, quelle contenance que ça a l'un et l'autre. Parce que là maintenant, je crois qu'ils me font 14 si je me trompe pas. Ça doit être marqué sur le machin (me désigne leurs classeurs où sont classifiés tous les documents concernant leur santé).

I : Qu'est ce que vous avez ressenti quand on vous a mis sous insuline ?

P9 : Bah moi, quand je suis sorti de la clinique, parce que je suis resté une dizaine de jour en observation. Quand je suis sorti de la clinique, j'ai vu mon médecin traitant et je lui ai dit « bah écoutez, moi ça m'embête cette histoire ». Il m'a dit : « oh c'est pas plus mal, continuez comme ça puisqu'il vient pour votre femme. Tant qu'à faire. Comme ça vous êtes tranquille ». Et puis ce jour là...

I : Qu'est ce qui vous embêtait sur le fait d'être sous insuline ?

P9 : Ça m'embêtait pas, c'est pas que ça m'embêtait. Mais j'ai trouvé que c'était...me faire les piqûres tous les jours tous les jours tous les jours c'était... Pfff. Je trouvais ça contraignant quoi. J'aurais voulu retourner aux cachets. Mais maintenant je sais pas, à l'état actuel avec 14.

I : Maintenant, vous trouvez ça toujours contraignant les piqûres ?

P9 : Oh maintenant non, je suis habitué. Ça me fait plus rien.

I : Et au tout début quand on vous a découvert le diabète, vous vous souvenez ce que vous aviez ressenti ? Quel effet ça vous avait fait ?

P9 : Non, bah j'étais à la clinique. On m'a, on me faisait des piqûres...

I : Mais avant, quand il vous a mis sous glucophage

P9 : Ah bah non mais c'est le docteur J, mon médecin traitant qui m'a dit « vous faites un petit peu de diabète, vous avez un peu de sucre ». Alors il m'a dit « je vais vous donner des cachets, je vais vous donner du glucophage ».

I : Et comment avez-vous réagi quand il vous a dit ça ?

P9 : Bah qu'est ce que vous voulez dire ?!

Mettez vous à ma place. Rien du tout. C'est pas quelque chose de réjouissant mais bon. Il fallait l'accepter. La vérité était là hein. Voilà.

I : D'accord, ok.

Comment vos proches ont réagi à l'annonce de votre diabète ?

P9 : Oh bah rien. Rien. Bah mes enfants ils le savent hein. Ma sœur, elle le sait. Ma belle-sœur, c'est pareil. Mes frangins ils le savent. Non, ils n'en ont pas alors ils ont de la chance. Et pourtant, ma mère elle n'avait pas de diabète. Mon père il n'avait pas de diabète alors. Mon grand-père non plus. Alors je les ai connu les trois, les trois, les quatre même. Mes grands-mères, j'ai connu les quatre. Personne n'avait du diabète. C'est vrai que dans le temps, avant les gens ils mangeaient beaucoup moins de sucre que maintenant. Maintenant, on a beau se tenir. Pour un oui ou pour un non, on est tenté. Et puis, y'a du sucre un peu de partout, tout ce qu'on mange. Dans tous les aliments qu'on mange, y'a du sucre alors.

I : Vous m'avez parlé de votre alimentation et de vos piqûres, au quotidien qu'est ce que vous avez à faire pour votre diabète à part ça ? Comment gérez-vous votre diabète au quotidien ?

P9 : Je fais rien. Je fais rien. Le matin, je me pique je prends le taux. Ce matin par exemple, je ne sais pas ce qu'il y a eu. Comme je suis enrhumé là, à cinq heure ce matin je me suis réveillé et j'ai pris un doliprane. Et je suis allé me coucher. Je me suis levé à huit heure moins vingt, quand je me suis levé, j'ai pris mon taux : j'avais 1,50. 1,51. J'étais étonné. Comment ça se fait, j'ai jamais eu ça. Je suis toujours en manque le matin. Et là 1,51. Est-ce que ça viendrait pas du doliprane. Bon. Ou ça doit être mon machin qui n'a pas fonctionné hier soir. Je me rappelle docteur J (son médecin traitant), il me disait : « si votre pancréas il travaille, vous aurez pas de diabète. Si il travaille pas, vous aurez du diabète ». Donc le mien, cette nuit il n'a pas voulu travailler. Et voilà. Et ce matin j'avais du diabète.

I : Ok. Qui sont les personnes qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P9 : Bah j'ai personne hein. Y'a les infirmières le soir qui viennent, qui me piquent. C'est eux qui gèrent. Ce soir, je sais pas si elle va me faire un peu plus. Je n'sais pas. En général, C (infirmière), elle dit « j'modifie pas moi. Je cherche pas. C'est pas la peine de changer. De faire le yoyo là, un coup de plus, un coup de moins ». Surtout moi, je suis à peu près régulier. Vous voyez.

I : D'accord. Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P9 : C'est une maladie pour moi. Pour moi, c'est une maladie. C'est une maladie, moi j'ai toujours dit, c'est une maladie silencieuse. J'ai peut être tord mais à mon avis je la pense comme ça. C'est une maladie silencieuse, elle vous dit rien. Elle se fait pas sentir, rien du tout. Comme je vous disais tout à l'heure. Vous avez mal nulle part et tout. Vous mangez tranquillement, si vous avez le malheur de vous piquer tout de suite derrière ou une heure après, boom l'aiguille est pas bonne. Alors que y'en a d'autres qui mangent et ça leur fait rien. Y'a trois ans en arrière, on était à l'hôtel avec ma femme et y'avait quelqu'un qui mangeait à notre table. Le type, il se piquait trois fois par jour. Trois (augmentation de l'intensité de sa voix), fois par jour. Mais alors il dévorait tout. Le matin vous savez ce que c'est à l'hôtel, au petit-déjeuner, on avait tout ce qu'il fallait.

Moi, je ne suis pas trop gourmand. Moi j'ai l'habitude ici chez moi, je mange une tranche de pain, un peu de beurre, du lait avec trois gouttes de café juste pour le teinter et pas de sucre dedans. Rien. Et bah lui, il mangeait : café au lait, avec du sucre dedans, il prenait des gâteaux, trois quatre morceaux de gâteaux. Je le voyais manger comme ça mais j'me disais mais il est fou comme ça. Et il était beaucoup plus jeune que nous hein. Et il se piquait trois fois par jour. Mais moi je me piquerais trois fois par jour comme ça, mais je mangerai plus.

I : Vos proches pensent quoi du diabète à votre avis ?

P9 : Bah je sais pas moi. Je sais pas.

Moi j'ai ma fille aussi qui a du diabète. Alors j'ai trois enfants, y'en a deux qui en ont pas et elle, elle a du diabète alors.

I : Et qu'est ce que vous avez ressenti quand elle vous a dit qu'elle avait du diabète ?

P9 : Qu'est ce que vous voulez que je lui dise ?! On peut rien dire hein. C'est venu, c'est venu. On peut pas dire, j'le veux pas.

I : Et la société dans laquelle nous vivons, que pense-t-elle du diabète selon vous ?

P9 : La société dans laquelle on vit maintenant ? Bah je dis qu'ils font beaucoup d'efforts pour arriver à nous faire mener une vie à peu près normale. Avec tout ces médicaments comme l'insuline. J'ai un ami, quand lui m'avait annoncé ça, mais bon j'avais pas de diabète à l'époque. Quand il m'avait annoncé ça que c'était un gros diabétique et puis qu'après par la suite petit à petit en prenant de l'âge, on lui a mis une pompe. Bon j'étais étonné. C'est vrai que c'était un gros mangeur. Il faisait bon vivre avec lui. Il regardait pas si c'était bon ou mauvais. Si y'en avait assez ou pas. Il avalait lui. Mais j'me suis dit bah quand même. Ils lui ont mis une pompe. Avec la pompe après, j'ai eu des nouvelles par mon gendre qui l'avait vu y'a à peu près deux ans en arrière. Et il m'a dit ça va, il mène sa vie tranquille.

I : Donc vous avez l'impression que la société vous aide pour votre diabète ?

P9 : Bah oui moi j'pense que oui.

I : Et vous pensez qu'elle a quoi comme image du diabète ? Qu'est ce que les gens qui n'ont pas de diabète, ont comme image du diabète ?

P9 : Ah bah eux, ils s'en rendent pas compte, ils n'en ont pas.

Moi, je vois, le frère à ma femme, il a pas de diabète. Ils viennent tous les samedis, en discutant il me dit « oh bah moi le soir en regardant la télé, je mange des glaces, je mange des ci, je mange ça ». Alors que nous, on tire la langue. Il n'a pas de diabète, il a bien raison moi j'lui dit. Combien de fois je lui ai dis : « tu as bien raison, profite-en. Profites-en ». Par contre sa femme non, sa femme elle n'a pas de diabète mais elle mange pas comme son mari. Bon lui, il est gourmand. C'est comme ça. Vous savez, la nature elle est faite ainsi.

I : D'accord.

Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

P9 : J'sais pas. J'sais pas du tout. Je saurai pas vous dire.

Je n'sais pas, j'saurai pas.

I : On pourrait dire par exemple que l'estime de soi, c'est le rapport entre comment vous vous voyez, comment vous êtes aujourd'hui et comment vous aimeriez être.

P9 : Moi, comme j'aimerais être, j'aimerais être bon, mis à par l'âge parce que bon bah ça tourne, on tourne. Bah j'aimerais être à pas avoir de diabète voilà.

I : Qu'est ce que ça changerait ?

P9 : Oh bah ça changerait beaucoup. Ça changerait beaucoup, pour moi ça changerait beaucoup.

Si, j'ai un petit jardin là, j'ai des fleurs, j'ai deux péchés, j'ai une petit vigne, tout ça. Des fois je vais dans le jardin. Des fois quand vous voyez en été, une grappe de raisins accrochée comme ça, ça vous donne envie... Bah non. Vous voyez un fruit, des pêches, des figues. Et bien je peux pas, tant pis vous voyez. Ça vous incite à vous priiii-ver. Ça vous incite à vous priver.

I : Au quotidien ça vous changerait quelque chose ?

P9 : Pour moi oh oui ça changerait.

I : Pour l'alimentation ou pour autre chose ?

P9 : Non, pour l'alimentation. Rien d'autre. Pour moi rien d'autre. Pour moi personnel hein.

I : Vous aujourd'hui, vous avez l'impression qu'il y a une grosse différence entre ce que vous êtes aujourd'hui et ce que vous aimeriez être ?

P9 : Oh oui, oui oui oui.

I : A cause de quoi ?

P9 : A cause de ça. A cause du diabète.

I : Et de son alimentation ?

P9 : Oui et de l'alimentation.

I : Quelle estime de vous vous avez ? Comment vous vous estimez ?

P9 : J'estime que je suis heureux. Je suis bien. Je suis bien moi. A mon âge, je trouve que, comme je disais tout à l'heure, j'ai besoin de personne, je me fais tout moi même. Je fais ma petite marche. Je fais mon petit tour dans le jardin de temps en temps. Bon je sors plus maintenant tout seul parce que je suis déjà tombé deux trois fois déjà alors... Mes enfants ils m'accompagnent. Mais bon. Non moi je suis bien.

I : Vous vous estimez bien.

P9 : Bah dites, le 8 avril, je finis 89 ans. Je vais sur mes 90 ans alors. Alors vous voyez hein. Dans le temps, mon père à 65 ans il est parti alors.

I : Qu'est ce qui pourrait faire que vous auriez une moins bonne estime de vous ?

P9 : (Souffle). Je sais pas. Pas du tout.
(Blanc).

J'aurai moins d'estime de moi si par exemple, j'avais une maladie. Une maladie plus grave.

I : Qu'est ce que vous appelez plus grave ?

P9 : Bah vous savez, j'ai été opéré du cœur hein. Alors on m'a, j'ai passé trois mois de clinique moi. Et puis, ça n'a pas marché. Y'en a, ça marche bien. On m'a fait un pontage. Mais ça n'a pas marché, pour moi ça n'a pas marché.

I : Qu'est ce que vous appelez plus grave ? Qu'est ce que c'est une grave maladie ?

P9 : Bah ça par exemple. Quelqu'un qui... On en voit tellement. Aujourd'hui, à la télé là, le président des paysans qui a eu une crise cardiaque, il est parti. Pourtant, il était en bonne santé. En bonne santé...

Moi quand je suis allé au cardiologue, il m'a dit « moi j'vois rien, j'sens rien ». Il m'a dit : « écoutez, pour être tranquille, vous rentrez à la clinique. Ils vont vous faire un examen approfondi et puis bon si y'a rien, vous sortez le lendemain ». Je suis rentré à la clinique et je suis resté trois mois et demi. Alors vous voyez, on m'a fait un pontage. Le pontage, huit jours après il s'est rebouché. Y'a rien. Alors j'étais... J'étais condamné.

I : Et le diabète c'est une grave maladie ?

P9 : Pour moi c'est grave.

I : A cause de quoi ?

P9 : A cause de ça. A cause de, on ne peut pas manger ce qu'on veut. Bien souvent, on voudrait manger quelque chose qui sort de l'ordinaire. Mais on a toujours peur qu'il monte. Qu'il nous gêne avec l'histoire du diabète.

I : Ok. Est-ce que depuis que vous avez du diabète, votre estime de vous elle a changé ?

P9 : Non. Elle a pas changé. Non, ça n'a rien changé.
Même sur le plan caractère tout ça, ça n'a rien changé.

I : Est ce que vous avez déjà parlé de votre estime de vous avec vos infirmières ou vos médecins ?

P9 : Non.

I : Ça vous intéresserait d'en parler avec eux ?

P9 : Bah je sais pas. On a notre médecin, il vient pratiquement tous les mois. Il le sait très bien qu'on est diabétique et tout ça. Bon bah...

I : Et vous souhaiteriez qu'il vous parle lui, de votre estime de vous, qu'il vous questionne dessus...?

P9 : Bah oui, ça dépend ce qu'il veut me dire. Qu'est ce qu'il pourrait me dire ?!
Mais non non moi je me trouve comme ça, je suis bien. J'ai pas à me plaindre comme je suis.
Bon, j'aurai pu être mieux si j'avais pas cette histoire de diabète. Mais bon la vie elle est faite ainsi. Faut la prendre comme elle vient.

I : Mieux comment ?

P9 : C'est toujours pareil. Vous savez, quand vous êtes en bonne santé, que vous avez rien, que vous avez aucune maladie.
Là moi j'ai onze cachets par jour. Bon bah moi j'm'en serais passé. Si j'étais en bonne santé, que j'avais rien, que j'avais pas besoin de cachet rien du tout. J'm'en serais passé. Mais là, je suis obligé de les prendre. Hein. Toute la question est là.
Le diabète, je le répète, c'est pas une maladie grave. C'est grave oui. C'est grave oui. Mais c'est pas une maladie douloureuse. Mais c'est une contrainte. Une contrainte sur tout.

I : Ok.

Qu'attendez vous de vos infirmiers ou de vos médecins pour votre diabète ?

P9 : Bien.

I : Ça va bien ?

P9 : Oh oui, ça va bien.

I : Est-ce que vous attendez autres choses d'eux ?

P9 : Oh non, non. Non non non.

J'les trouve bien parce que le soir ils viennent, ils piquent. Ils voient si... Eux même, ils font le juge. Alors ils disent : « ah peut être, ah bah tiens vous avez pas beaucoup mangé ». L'autre

soir j'avais 1,10, ils m'ont dit « ah vous avez pas mangé ce midi ». Bah si mais comme moi je bricole un peu, j'ai bougé un peu, vous vous dépensez, vous brûlez les calories. Je fais de la marche, une demi-heure de marche.

I : Par rapport à tout ce qu'on s'est dit, est ce que vous souhaiteriez rajouter quelque chose ?

P9 : Bah non, moi je vous ai dit tout ce que je pensais.

Dixième entretien

(Au téléphone, m'avait dit qu'elle voulait bien me recevoir mais qu'elle ne savait pas si ça allait être très intéressant pour moi car elle a un petit diabète qui n'a pas de répercussion sur elle).

Investigatrice (I) : Qu'est ce que vous avez ressenti lorsqu'on vous a dit que vous aviez du diabète ?

Participant 10 (P10) : Bon alors, plus ou moins, je m'y attendais parce que je suis d'une famille de diabétique. Donc forcément, je savais que à plus ou moins long terme, j'allais en avoir.

Donc je m'y attendais un petit peu.

Qu'est ce que j'ai ressenti, bon je sortais d'une grave maladie donc c'est un peu ce qui a été le facteur déclenchant et...et puis puis bah voilà, ça s'est fait. Voilà ça s'est fait comme ça. Qu'est ce que j'ai ressenti ?! Bon bah c'était...je m'y attendais un peu donc j'ai pas eu vraiment de surprise en fait. Ça n'a pas été la grosse surprise.

I : Vous vous y attendiez par rapport à votre famille ?

P10 : Oui voilà, parce que mon grand-père était diabétique maman était diabétique, mes frères sont diabétiques donc bon forcément, je m'y attendais à ce que je n'y échappe pas non plus car souvent, c'est héréditaire.

I : Et vous dites que c'est un facteur déclenchant votre....

P10 : Oui parce que j'ai eu un cancer du sein. Et suite à ça, donc c'est quand j'étais en soin, la chimio m'a...donc avec la cortisone, des tas de trucs comme ça, ça a certainement aidé...ils se sont aperçus dans mes résultats que j'avais du diabète. Voilà.

Avant, je n'en avais pas. J'en ai eu à ce moment là.

Alors, moi je dis que c'est le facteur déclenchant mais peut être que ça devait se faire et puis que ça s'est fait à ce moment là. Ça a été, voilà.

I : D'accord.

P10 : De toute façon, dans la famille, on est diabétique. Donc euh, on sait... Mais on est pas dépendant d'insuline.

I : Vous avez juste un traitement par...

P10 : Par cachet.

I : Qui est-ce qui vous a appris que vous aviez du diabète ?

P10 : C'était le docteur P (ancien médecin traitant).

Disons que j'ai fini mon traitement. Et ensuite bon, j'étais forcément suivie par les oncologues, les radiothérapeutes, et cætera. Et suite à ça, on m'a donné un traitement, qui est donc du glucophage.

Je sais pas si, vous en avez certainement entendu parler. Je prends un cachet le matin et un cachet le soir.

I : Et quand vous avez commencé votre traitement, vous avez ressenti quelque chose de particulier ?

P10 : Non. Si au tout départ, j'avais un peu des contra...ça me brassait un petit peu. Mais bon, ça s'est limité à ça et puis c'est très vite rentré dans l'ordre. Et en fait j'ai un diabète qui est... J'touche du bois (touche du bois), pour l'instant qui est...stable, qui bouge pas, qui n'évolue pas.

I : Qui n'évolue pas, c'est à dire ?

P10 : Bah je fais un contrôle tous les trois mois. Donc c'est du glyqué, je fais un contrôle du diabète glyqué. Bon bah suite à ça, j'ai mon taux qui est toujours pareil. J'augmente pas. Enfin, je diminue pas non plus.

I : Vos proches, comment ont-ils réagi quand vous leur avez dit que vous aviez du diabète ?

P10 : Bah...ils ont dit « bienvenue au club » (rigole).

Bon maman est décédée, donc j'ai plus que mes frères en fait. Et donc, tous les deux sont diabétiques aussi donc bah voilà. Ils ont pas été surpris non plus. J'ai été la dernière à les rejoindre.

I : Et votre conjoint, vos enfants, comment ont-ils réagi quand vous leur avez dit ?

P10 : Bah comment vous dire, ils ont pas, non ils ont pas mal réagi, ils n'ont pas été surpris non plus. Parce que encore une fois, comme je vous dis, on est tous... Mais bon voilà, ça ne les a pas affolé pour autant. Surtout qu'on a, je dirais que j'ai une ligne de conduite, j'ai une ligne de vie qui est saine. Je fais du sport. Je mange, je fais pas d'excès. Bon j'en fais de temps en temps quand même. Mais sans plus quoi. Je dirai que ça ne change pas vraiment quelque chose à mon... Mise à part ces cachets que je prends un le matin et un le soir. Voilà. Au quotidien, ça ne change rien.

I : Vous n'avez rien changé dans votre quotidien depuis que vous êtes diabétique ?

P10 : Non. Non.

I : Et dans votre alimentation... ?

P10 : J'ai rien changé. Si je mange moins de sucre quand même car avant je me gavais de bonbons. Voilà donc j'en mange un peu moins. Mais c'est pas plus mal, pour pas mal de choses, pas que pour le diabète. (Rigole). Mais voilà, c'est tout. Au niveau alimentaire, j'ai

rien changé. Je mange exactement comme avant, si ce n'est cette prise de cachet le matin et puis le soir.

I : C'est contraignant les cachets ?

P10 : Non, pas du tout. Ça l'a été à un moment, bon j'avais tellement de cachets à prendre, tellement de... Bon voilà. Donc voir tous ces cachets, c'était un peu contraignant. Mais après, tout le reste a diminué, a disparu, et puis il me reste que ce cachet à prendre.

I : C'est le fait que vous n'avez plus que celui là qui est moins contraignant, le fait que...

P10 : Je pense que c'était tout l'ensemble qui faisait que ça devenait contraignant quoi. J'étais suivi aussi par un homéopathe qui m'en rajoutait aussi pas mal. Donc euh, ça faisait beaucoup. J'avais plein de petits cachets partout, c'était un peu...

I : D'accord. Au quotidien, vous gérez comment votre diabète ?

P10 : Je prends mon cachet le matin, je vous dit un cachet au déjeuner et un cachet à la fin du repas le soir.

I : Ok. Faites-vous d'autres choses pour votre diabète ?

P10 : Non.

I : Qui sont les personnes qui vous aident le plus pour votre diabète ?

P10 : Bah écoutez, mise à part le suivi que j'ai donc avec le docteur B (médecin traitant), personne. Je vois personne d'autre. Et puis, j'en parle même pas parce que, je vous dis, il n'est pas contraignant.

I : Vous n'en parlez pas ?

P10 : Oh bah j'en parle facilement. Ça ne me gêne pas d'en parler si la conversation arrive la dessus bon bah, j'le cache pas. Mais bon, encore une fois, non j'ai pas de contrainte à cause du diabète.

Voilà le plus contraignant, c'est une prise de sang tous les trois mois quoi.

I : Et ça l'est ?

P10 : C'est toujours embêtant d'aller se faire piquer, bon j'aime pas trop ça. Sinon, mise à part ça, le laboratoire est en bas de chez moi donc c'est pas très loin j'y vais vite et dans la journée, j'ai les résultats.

I : Ok. Votre diabète, c'est quoi pour vous ?

P10 : Bon c'est une maladie forcément. Disons que pour l'instant, comme je vous dis, il n'est pas contraignant, donc pour l'instant, j'ai pas de... Voilà. Je pense que si j'avais des grosses contraintes alimentaires, si j'étais sous insuline, si je devais me tester, bon j pense que j'aurai beaucoup plus de contrain...enfin, ça serait plus embêtant. Mais là, je peux pas dire...

I : Ça changerait quoi ?

P10 : Oh bah de se surveiller au niveau alimentaire, ça doit déjà être plus pénible. Parce que ne pas manger ce qu'on veut, quand on veut, où on veut. Voilà. Et puis bon, on a toujours peur des conséquences que ça peut avoir. Parce que ça peut être grave bien-sûr.

I : Ça vous fait peur ?

P10 : Oh bah, on a toujours le doute de se dire, est ce que ça va évoluer dans le mauvais sens. Est ce que, est ce que... Et puis après, on se dit que de toute façon, ce qui doit arriver, arrivera. Et puis, on vit un peu avec une épée de Damoclès sur la tête et puis voilà quoi, on avance comme ça.

I : Vous avez l'impression que vous n'avez pas de pouvoir sur votre diabète ?

P10 : Non, le pouvoir non. Quel pouvoir ? Moi personnellement, la médecine en a peut être mais moi personnellement, une fois qu'on a ça, bon c'est le pancréas qui ne fonctionne plus, bon bah voilà quoi.

I : D'accord. Et cette évolution possible, ça a une répercussion sur vous ?

P10 : Pour l'instant, non. Après je sais pas, quand ça va évoluer, peut être que j le prendrai différemment mais pour l'instant, ça ne m'inquiète pas.

I : Et l'insuline, vous disiez que...ça vous inquiète ?

P10 : Bah, j'ai connu quelqu'un qui était dépendant donc de l'insuline. Et qui était bah (souffle), c'était un diabète compliqué qu'elle avait car tantôt elle avait trop de sucre, tantôt elle n'en avait pas assez. Donc, il fallait qu'elle gère, soit fallait qu'elle mange du sucre, soit fallait qu'elle se pique à l'insuline. Donc elle avait des pertes de connaissance, elle avait... Bon donc viivre comme ça, j pense que ça doit être quand même compliqué. Voilà. Encore une fois, moi je n'suis pas dans cette situation là donc je peux pas vous dire... Mais je pense que ça m'embêtera oui. J pense que ça doit pas être facile à vivre au quotidien ce genre de choses.

I : D'accord. Et vos proches, que pensent-ils du diabète ?

P10 : Bah, ils en parlent pas trop non plus. Parce que bon, comme je vous dis, ça se passe tellement en douuceur. Bon bah pour eux ça passe, voilà ils me voient prendre un cachet, ça se limite à ça.

I : Ça passe inaperçu ?

P10 : Bah, y'a des fois où je leur dis, faudrait faire attention à ce que je mange pas trop de sucre parce que je voudrai pas que les résultats soient, voilà. Mais bon ça va pas plus que ça. Bon je mangerai une part de gâteaux en moins, du chocolat en moins. Mais bon voilà.

I : Et ils comprennent quand vous leur dites ça ?

P10 : Oui, tout à fait. Ils sont conscients. Oui oui.

Je gère tellement la chose, qu'ils n'ont pas besoin de s'en mêler. Au contraire, des fois ils ont tendance à me dire : « oh tu crois que tu pourrais pas en manger un morceau ?! Allez vas y ! ».

I : C'est vous qui vous restreignez sur certains aliments ?

P10 : Oui tout à fait. Enfin, je me restreins, c'est pas méchant, c'est pas sévère.

I : Et l'activité physique, vous en faite beaucoup c'est ça ?

P10 : Bah, moi j'ai fait l'activité...ça fait...après mon problème de santé. Donc j'en fais trois fois par semaine. Je fais entre une heure et deux heures pour chaque séance. Donc ça me fait, je dirais entre quatre et six heures pas semaine.

I : Vous faites quoi ?

P10 : Oh bah, je vais en salle. Je fais du vélo, du tapis.

I : Et c'est depuis que vous avez eu votre cancer du sein que vous faites plus d'activités ?

P10 : Oui, parce que en fait, après j'ai eu la réadaptation à l'effort donc j'ai été à la clinique là bas (où exerce son ancien médecin traitant), donc je suis retombée sur mon médecin. Qui m'a réadapté à l'effort parce que bon, bien sûr, on est un peu fatigué quand on sort de tout ça. Et puis, suite à ça, il m'a dit « bon, faut continuer, faut aller s'inscrire dans une salle. Faut continuer ». Et puis après je me suis inscrite dans une salle, puis on a fait des connaissances et puis voilà. On se retrouve et puis voilà.

I : Ça vous motive ?

P10 : Bah, d'avoir fait des connaissances, ça me motive d'y aller. Parce que c'est sûr, on se retrouve, on fait toutes plus ou moins... Bon tout le monde a ses petits problèmes hein. Donc, on fait du vélo et voilà ce que je vous ai dit et puis après y'a une pause café et on se retrouve autour d'une tasse de café, et puis bah on mange un morceau de chocolat, on discute et c'est vrai que c'est motivant de se retrouver deux jours après, on fait une fois tous les deux jours.

I : C'est des personnes qui ont eu aussi des problèmes de santé qui sont avec vous ?

P10 : Euh, y'en a certaines oui. Pas toutes. Mais y'en a certaines qui ont fait des problèmes de santé aussi et qui ont besoin de faire du sport, bouger un petit peu.

I : Qu'est ce que cela vous procure de faire du sport comme ça ?

P10 : Je pense que c'est devenu quelque chose maintenant... Bon bah, on a l'habitude de se retrouver, c'est sympa. Oui ça fait du bien de toute façon de faire un effort ou deux, ça dépend du courage que l'on a quand on y va. Et puis bah voilà. On se donne un petit peu sur un vélo et puis après bah voilà. Non c'est sympathique.

Mais c'est vrai que je pense que si j'avais pas fait connaissance avec des personnes, j'aurai plus de mal à y aller quand même.

I : C'est ce qui vous motive, de vous dire que vous allez retrouver des gens que vous aimez bien ?

P10 : Voilà, exactement. Parce que c'est vrai qu'on se lève le matin, on n'a pas toujours envie d'y aller. (Rigole).

I : Qu'est ce que c'est pour vous l'estime de soi ?

(Blanc).

Si vous deviez donner une définition à l'estime de soi ?

P10 : L'estime de moi, qu'est ce que je pourrai dire. Je sais pas, c'est le respect déjà... C'est un respect déjà vis à vis de sa famille aussi. Parce que y'a les enfants, y'a y'a le conjoint.

Bah l'estime de soi, c'est paraître, c'est... Et puis bon, j'sais pas c'est...j'sais pas comment vous dire en fait.

Euh... Oui c'est aussi un peu de respect envers mon conjoint, mon mari, mes enfants. Montrer qu'on est là, que tout va bien quoi. Donner une bonne vision de ma personne. Pas se laisser aller, voilà.

(Téléphone sonne, va voir si elle doit décrocher. Revient sans décrocher).

I : Quand vous me dites, c'est l'image que vous donnez un peu à vos proches. Le respect de vos proches. C'est à dire ?

P10 : Bah, disons que c'est pas la peine de se laisser aller quoi. C'est aussi, bah je sais pas. Si vos proches sont à côtés de vous, qu'ils font des efforts pour plein de choses et que vous, vous vous laissez vivre, vous vous laissez aller bon bah c'est un peu se moquer d'eux.

Enfin moi je le ressens comme ça hein, chacun le ressent différemment mais moi je le ressens comme ça.

I : Vous essayez de leur montrer une image positive ?

P10 : Ah tout à fait oui.

I : Mais, est-ce que cette image positive vous correspond ?

P10 : Oui, parce que je suis une battante au départ. Voilà. Alors après... Oui j'suis une battante, donc j'me laisserai pas aller. C'est dans ma nature en fait.

I : D'accord. L'estime de soi, on pourrait dire aussi que c'est le rapport entre comment vous êtes, comment vous vous voyez et comment vous aimeriez être.

P10 : Ah bah ça, comment on aimerait être ?! Je pense que quelque part, même si on le reconnaît pas, je pense que quelque part, on aimerait ne pas vieillir. On aimerait rester jeune. Donc on essaye de garder une vision d'être agréable à regarder. Voilà. Mais après, je sais pas quoi vous dire. (Rigole).

I : Comment vous vous voyez aujourd'hui ? Comment vous vous sentez ?

(Larmes aux yeux).

P10 : Écoutez, moi j'me sens bien. Je suis comme je suis en fait. Et puis, ça passe.

I : Êtes vous différente de comment vous aimeriez être ?

P10 : Non, non non. Je suis comme je suis. Et je ne cherche pas à être quelqu'un d'autre, à paraître quelqu'un d'autre... Bon je suis bien dans ma peau et puis je veux que mon entourage le ressente.

I : C'est important pour vous l'entourage, la façon dont il vous voit ?

P10 : (Pause, inspire). Oui ça a un rôle, certainement oui. Oui j'pense y'a pas que... Si, oui j'pense que le regard des autres c'est important quand même.

I : Il est important comment sur vous le regard des autres ? Qu'est ce qu'il change ?

P10 : Bah euh, (souffle), comment dire. L'apitoiement tout ça, j'aime pas trop.

I : Quand les gens s'apitoient sur vous?

P10 : Ouai. Donc j'aimerai pas ça. (Toujours larmes aux yeux).

I : Ça vous est déjà arrivé ?

P10 : (Inspire). Non. Non non. (Voix tremblotante, se recule dans son siège). Mais je pense que y'a des personnes qui s'apitoient sur des gens qui sont, qui sont malades ou qui sont... Et ça, c'est quelque chose que je n'aimerai pas.

I : Qu'est ce qui fait que vous n'aimeriez pas ?

P10 : Je serai mal à l'aise. Je...non j'apprécierai pas qu'on s'apitoie sur mon sort en fait.

I : Vous n'avez pas envie de ça ?

P10 : ttt ttt

I : Ce que vous avez envie... Comment vous avez envie que les gens vous voient ?

P10 : Bah, naturellement quoi, comme n'importe qui. (Pause).

Qu'elle ne se pose pas des questions, « oh la pauvre, elle a ci, elle a ça ». Non. Ça, ça ne me plairait pas.

I : Si je comprends bien, vous n'avez pas envie que l'on vous voit comme une personne qui a une maladie ?

P10 : Tout à fait, tout à fait.

I : Et est ce que le diabète a changé quelque chose sur l'estime de vous, sur...

P10 : ...non.

I : Est ce que il y a des choses au cours de votre vie qui l'ont modifié ?

P10 : Sur mon diabète ?

I : Non, des choses qui ont modifié votre estime de vous ?

P10 : Non. Non. Bon, la maladie, vous apprend à... Vous ressortez grandie hein. Mais sinon, non.

I : Comment vous ressortez grandie grâce à la maladie ?

P10 : Bah, disons que tout ce qui ne tue pas, rend plus fort. Donc bah (souffle), on sort d'une épreuve (pleure). Voilà.

I : Vous parlez de votre cancer du sein ?

P10 : Hum.

I : Il vous a fait grandir comment ? Le fait de l'avoir surmonté ou...

P10 : Oui, j pense que c'est ça surtout.

Bah, c'est toutes les épreuves, (souffle) on passe par des moments (souffle), pfff. (Pleure).

I : Vous avez été soutenue pendant ces moments là ?

P10 : Oh oui.

I : Et ça vous a renforcé ce soutien ?

P10 : Oh oui, totalement.

I : Le fait d'avoir surmonté ça, ça vous rend plus forte ?

P10 : Oh oui, tout à fait parce que, c'est une épreuve quand même.

Quand vous sortez de là...vous vous sentez grandie. (Rit et pleure, part chercher un mouchoir).

I : Vous parlez un peu de votre ressenti du diabète avec votre médecin ?

P10 : Non mais encore une fois, j'ai pas, c'est pas...

Enfin, comme c'est arrivé en même temps que le reste. J'ai plus bataillé pour le reste que pour le diabète. Et maintenant, de prendre un cachet, c'est pas ça qui me...

I : Ça vous paraît minime...

P10 : Par rapport à tout ce que j'ai survécu.

I : Ok.

P10 : Alors peut être qu'effectivement, si je n'avais pas eu un vécu différent avant, je l'accepterais différemment. Mais là...

I : Vous relativisez en fait ?

P10 : Tout à fait.

I : D'accord, ok.

P10 : Tout à fait.

I : Et est-ce que vous parlez un peu de comment vous vous sentez, comment vous vous voyez, de votre estime de vous avec le docteur B (médecin traitant) ?

P10 : Non, bah non, on n'en parle pas. Quand je vais le voir pour mes contrôles tous les trois mois, bon bah il voit déjà tous mes contrôles. « Bon bah y'a rien. Des questions ? ». « Bon bah non, pas de question ». Tout va bien donc pas de question. Et puis voilà, ça passe comme ça.

Il me dit tout le temps « surveillez bien ça, faites attention à ça, faites le contrôle chez l'ophtalmo ». Voilà tout en déroule. Mais c'est quelque chose que justement, je faisais. J'ai une hygiène de vie qui fait que j'ai pas besoin de faire attention à ça.

Je faisais déjà auparavant.

J'avais des lunettes donc j'allais voir mon ophtalmo toutes les années.

J'étais suivi par... Bon j'ai rien changé. Ça n'a rien changé à ce que je faisais auparavant. Donc j'ai pas vraiment de contrainte, ça ne me pèse pas quoi.

I : D'accord. Et est-ce que avec vos proches, vous parlez un peu de votre estime de vous, comment vous vous sentez ?

P10 : Non bah euh, encore une fois, je l'ai fait oui quand je suis sortie de ma maladie. Mais le diabète n'a pas... Ça a été tellement quelque chose de... C'est pas bénin parce que c'est quand même une maladie. Mais c'est tellement plus simple que le reste que ça passe un peu inaperçu quoi.

I : Et au sortir de votre maladie vous parliez un peu plus avec vos proches de comment vous vous sentiez ?

P10 : Oh bah au sortir oui parce que j'étais quand même à plat donc il a fallu remonter un petit peu tout ça. Mais c'était pas le diabète la cause. C'est pour ça que je vous ai dit ça l'autre fois au téléphone, parce que bon bah voilà j'ai plus eu de mal avec le reste qu'avec le diabète. Bon le reste maintenant c'est du passé.

I : Pourquoi vous avez eu plus de mal avec...avec votre cancer du sein qu'avec votre diabète ?

P10 : Parce que les traitements sont beaucoup plus lourds.

I : Cela avait plus de répercussions sur vous le traitement ?

P10 : Oh bah oui. Y'a déjà eu la chimio. Y'a déjà eu... Donc c'est un traitement où les conséquences, sont beaucoup plus lourdes que un cachet à prendre ou deux cachets à prendre par jour.

I : A cause des effets secondaires ?

P10 : La chimio ?! Oh oui. Et vous avez le physique aussi qui vous... Bon, vous perdez vos cheveux, vous avez des tas de choses qui sont des conséquences qui sont quand même...perturbantes.

I : C'était perturbant pour... ?

P10 : Bah pour le physique. Pour le physique, le moral, pour plein de chose en fait.

I : Le fait de modifier votre image corporelle ?

P10 : Tout à fait. Y'a ça et puis même...(souffle) y'a tellement de choses... Vous avez tellement d'effets secondaires qui se greffent quand vous êtes en chimio. Toutes les nausées, vous supportez plus les odeurs. Y'a tellement de choses qui rentrent... Pfff

(Pause).

I : Qui perturbent votre quotidien ?

P10 : Oui tout à fait.

I : Et une fois que vous n'avez plus eu de traitement ça l'a amélioré ?

P10 : Ah oui, c'est revenu petit à petit. C'est pour ça que je suis allée au centre pour la réadaptation et tout ça. Et en fait il a fallu se réadapter à...reprendre un air un peu mieux. (Sourit, larmes aux yeux). Un physique, une apparence un peu mieux. Vous réhabituer à manger correctement. Pfff. Y'a plein de choses. Et après, c'est revenu.

I : C'est revenu petit à petit ?!

P10 : Oh, c'est revenu assez vite quand même.

I : Dans...

P10 : ...enfin c'est revenu assez vite... Non parce que il a fallu attendre quand même que tout se remette en place quand même. Il a fallu que les cheveux repoussent. Que votre corps se modifie. Bon moi j'avais quand même pas mal grossi avec tous les traitements, le cortisol et compagnie. Et bah voilà, tout ça il a fallu se réadapter petit à petit.

Mais bon, le fait de ne plus avoir de chimio, et de ne plus avoir d'effets secondaires, tout ce qui est nausées et tout le reste. Déjà, ça aide beaucoup à la reprise.

Ce centre, ça m'a permis de remettre un peu le pied à l'étrier.

I : Et c'est ça qui a amélioré votre moral ?

P10 : C'est un ensemble des choses.

Vous avez les résultats de votre maladie. Vous avez la reconstruction. Vous avez des tas de choses qui font que bon... Ça évolue. (Voix tremblotante).

I : D'accord. (Pause).

Quelle estime de vous même avez-vous ?

P10 : Bah mon estime, j'ai fait ce qu'il fallait quoi. Ni plus ni moins en fait. J'ai fait ce que tout le monde fait quand vous êtes dans cette galère là. Vous allez jusqu'au bout. Bon bah voilà, j'me suis battue, j'ai fait ce qui fallait point barre.

I : Qu'est ce qui pourrait modifier votre estime de vous aujourd'hui ? Qu'est ce qui pourrait l'améliorer ou l'altérer ?

P10 : (Pause). Pfff, je sais pas, je sais pas quoi répondre à cette question. Qu'est ce qui pourrait la modifier ?! Non, je sais pas, je vois pas quoi vous répondre voilà.

I : Est ce que vous aimeriez parler avec vos soignants de votre estime de vous ? Est ce que vous en voyez un intérêt?

P10 : Alors non. Et je...comment dire... Quand j'ai été malade, on m'a demandé de voir une psychologue et tout ça. J'en ai vu une une fois et je n'ai jamais voulu y retourner. Je n'ai pas...j'ai pas ce besoin de... Et je sais pas quoi dire en fait, je sais pas quoi leur dire... Et puis ils m'apportent rien en fait. Parce que c'est pas leur... Enfin pour ma part hein. Je ne critique en rien ces personnes là. Je pense qu'elles sont certainement d'une certaine aide à certaines personnes.

Mais moi pour ma part, me confier, parler pour... Non c'était pas mon truc...

I : C'était pas votre truc avec cette personne là ou...

P10 : ...non, avec n'importe qui. Voilà il fallait que je fasse ça, j'avais mon objectif, je fonçais et puis... (souffle)

I : Vous n'aviez pas envie d'expliquer pourquoi vous êtes mal ou vous n'en voyez pas l'intérêt ?

P10 : Pour moi, il m'apportait rien.

I : Pour quelle raison, vous étiez allé le voir ?

P10 : C'est mon mari qui plus ou moins... Bon lui, il était allé le voir pour lui bien sûr. Et, il avait voulu que je la consulte aussi. Mais bon, ça a pas fait quoi. Je l'ai vu une fois et puis...

I : Et votre mari, il l'a vue par rapport à vous ?

P10 : Oui, oui oui.

I : Parce que c'était difficile?

P10 : Oui voilà, tout à fait. Donc, mon mari, mes enfants. (Pleure).

I : Et eux ça leur a apporté ?

P10 : On n'en n'a pas trop parlé en fait.

I : C'est un sujet un peu tabou ?

P10 : Non non non. Je comprenais parfaitement qu'ils aillent, qu'ils aient besoin... Mais bon, je l'ai ai laissé gérer.

I : Bien sûr. Qu'est-ce qui était dur pour eux ?

P10 : Bah, c'est sur que c'est pas facile de vois quelqu'un souffrir hein. (Pause, pleure).

I : Huum. De voir votre souffrance ?

P10 : Huum.

I : Est ce que vous attendez quelque chose des soignants pour votre diabète ?

P10 : Bah, pfff, (rigole), le miracle !

I : Le miracle. Qu'est ce que vous appelez le miracle ?

P10 : Bah, que j'ai plus de diabète par exemple ! Mais ça voilà...

Sinon, qu'est ce que j'attends ?! Bah qu'ils s'occupent quand même un peu de moi, qu'ils regardent, qu'ils soient présents. Et puis qu'ils soient quand même à l'écoute de mes besoins. Mais bon voilà, quoi de plus...on peut pas grand-chose quand même. (Rigole).

Encore une fois, mon diabète, il est ce qu'il est donc j'ai pas besoin de grand-chose en fait.

I : En rapport avec tous les sujets que l'on a abordés, est ce que vous souhaiteriez rajouter quelque chose ?

P10 : Non, non non.

(Questions sur les données sociodémographiques)...

P10 : Mon poids, 61,8. J'ai vu mon diététicien ce matin.

I : Vous voyez un diététicien ?

P10 : Je l'ai eu suite à...mes problèmes de santé justement. Et puis je l'ai gardé pour avoir une hygiène de vie justement. Et voilà.

I : Qu'est ce qu'il vous apporte ?

P10 : Et bien, ce qu'il m'apporte, comme il dit j'ai plus besoin d'aller le voir. Mais tous les deux mois, je vais le voir parce que je vois si je dérive, si je grimpe en poids, si je reste stable, si je diminue. Si, voilà. En fait c'est, comment dire, c'est pour voir si je reste bien sur les rails et si je dévie pas quoi.

I : C'était suite à votre prise de poids par les corticoïdes que vous l'avez vu ?

P10 : Huum huum huum. Tout à fait.

I : Parce que ça avait été difficile...

P10 : Ah bah j'étais montée assez haut quand même. J'avais quand même pris 9 kilos de plus. J'étais un petit peu rondelette.

Et puis bon là je me sens mieux parce que c'est mon poids d'origine quand même.

I : Aller le voir, vous permet de garder votre poids ?

P10 : Non. Non. Mais c'est pour euh... En même temps, il regarde un petit peu l'eau, le, la masse musculaire, enfin il regarde tout ça. Donc ça me donne aussi une idée de comment mon corps réagit en fonction de ce que je fais, ce que je ne fais pas, de ce que je mange, de ce que je ne mange pas. Et puis bon, c'est vrai que, comme il dit, c'est le plaisir de se voir. (Rigole).

I : Vous voyez d'autres professionnels comme ça ?

P10 : Je vois mon homéopathe. Mais lui, je l'ai toujours eu.