

Année 2017/2018

N°

## Thèse

Pour le

**DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'État

par

**Elise MAISONNEUVE**

Née le 11/09/1990 à Tours (37)

---

---

**FACTEURS MODIFIABLES DE L'ADHESION THERAPEUTIQUE  
DES DIABETIQUES DE TYPE 2 TRAITES PAR INSULINE**

---

---

Présentée et soutenue publiquement le **18 octobre 2018** devant un jury composé de :

Président du Jury: Professeur Jean-Pierre LEBEAU, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Pierre-Henri DUCLUZEAU, Endocrinologie, diabétologie, et nutrition, Faculté de Médecine -  
Tours

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine - Tours

Directeur de thèse : *Docteur Alice PERRAIN, Médecine Générale - La Croix-en-Touraine*

UNIVERSITE DE TOURS  
**FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

**DOYEN**

Pr Patrice DIOT

**VICE-DOYEN**

Pr Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*  
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*  
Pr Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*  
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*  
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*  
Pr Patrick VOUREC'H, *Recherche*

**RESPONSABLE ADMINISTRATIVE**

Mme Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966  
*Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962*  
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972  
Pr André GOUAZE – 1972-1994  
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004  
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr Daniel ALISON  
Pr Philippe ARBEILLE  
Pr Catherine BARTHELEMY  
Pr Christian BONNARD  
Pr Philippe BOUGNOUX  
Pr Alain CHANTEPIE  
Pr Pierre COSNAY  
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL  
Pr Loïc DE LA LANDE DE CALAN  
Pr Alain GOUDEAU  
Pr Noël HUTEN  
Pr Olivier LE FLOCH  
Pr Yvon LEBRANCHU  
Pr Elisabeth LECA  
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ  
Pr Gérard LORETTE  
Pr Roland QUENTIN  
Pr Alain ROBIER  
Pr Elie SALIBA

**PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BALLON Nicolas .....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle .....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne .....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles .....	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent .....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie, mycologie
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe .....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand .....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand .....	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique .....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice .....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier .....	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier .....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François .....	Pédiatrie
LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique .....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude .....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent .....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François .....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain .....	Pneumologie

MARRET Henri .....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel .....	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa .....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi .....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe .....	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric .....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique.....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck .....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab .....	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria .....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre .....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé .....	Immunologie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

---

LEBEAU Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

---

MALLET Donatien.....	Soins palliatifs
POTIER Alain.....	Médecine Générale
ROBERT Jean.....	Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

---

BAKHOS David.....	Physiologie
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BERHOUET Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe.....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAUT Paul .....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès .....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine .....	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
GUILLON Antoine.....	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille .....	Immunologie
IVANES Fabrice .....	Physiologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine .....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste .....	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire

REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme .....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte .....	Néphrologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess .....	Neurochirurgie

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

---

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BOREL Stéphanie.....	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse .....	Médecine Générale
MONJAUZE Cécile .....	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile .....	Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES**

---

RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

## **CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA**

---

BOUAKAZ Ayache .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves .....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice .....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

## **CHARGES D'ENSEIGNEMENT**

---

### ***Pour l'Ecole d'Orthophonie***

DELORE Claire .....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle .....	Orthophoniste

### ***Pour l'Ecole d'Orthoptie***

LALA Emmanuelle.....	Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier

### ***Pour l'Ethique Médicale***

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

# SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,  
de mes chers condisciples  
et selon la tradition 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 gratuits à l'indigent,  
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux  
ne 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.

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

Que les hommes m'accordent leur estime  
si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couvert d'opprobre  
et méprisé de mes confrères  
si j'y manque.

## **REMERCIEMENTS**

### **A Monsieur le Professeur Jean-Pierre LEBEAU.**

Vous m'avez fait l'honneur de présider le jury de ma thèse. Vous avez cru en ce travail dès ses balbutiements, et nos échanges dans le cadre du DUMG m'ont beaucoup aidée à mener à bien ce travail. Je vous prie de croire en l'expression de mon profond respect.

### **A Monsieur le Professeur Pierre-Henri DUCLUZEAU.**

Votre participation en tant que jury de ma thèse m'honore. L'intérêt que vous avez témoigné à mon projet de thèse lors de mon passage dans le service d'endocrinologie m'a donné la confiance nécessaire à sa réalisation. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance.

### **A Monsieur le Professeur Vincent CAMUS.**

Vous avez accepté de juger mon travail en y apportant votre expertise professionnelle. Je vous prie de bien vouloir croire en ma sincère considération.

### **A ma directrice de thèse, Madame le docteur Alice PERRAIN.**

Merci de m'avoir offert la chance d'encadrer mon travail, et de m'avoir accompagnée de manière pertinente à chaque étape. Ta disponibilité, ton soutien, et tes nombreuses autres qualités professionnelles et humaines me laisseront un souvenir indélébile. Tu représentes le médecin que j'espère devenir.

**Merci à tous les patients, les médecins, et les pharmaciens ayant participé au recrutement** et sans qui ce travail n'aurait pu aboutir.

**Au docteur Luc DEPROUW, à Lucie DEPROUW, et à toute l'équipe « Muides MSP ».**

Vous avez accepté de devenir ma famille d'adoption, et vous m'avez permis d'envisager un avenir serein à vos côtés. Je vous remercie pour votre amitié, vos attentions, et votre collaboration professionnelle qui me sont précieuses.

**Aux différents soignants rencontrés au cours de ma formation d'interne, et plus particulièrement aux médecins généralistes m'ayant accueillie en stage** (Dr François Gatault, Dr Aurélie Cussenot, Dr Philippe Lorencki et Dr Caroline Chick).

Merci pour la confiance que vous m'avez accordée. Vous m'avez permis de m'épanouir et de progresser en tant que future médecin généraliste. J'espère à mon tour pouvoir en faire de même.

**A mes co-internes et notamment Clément, Valérie-Anne et Anne-Laure.**

Votre soutien et les moments partagés, en stage et en dehors, m'ont aidée à traverser les périodes moins faciles. Je vous souhaite bonheur et réussite pour l'avenir.

**A mes parents,** Papou et Mamounette. Vous avez toujours tout fait pour que j'exploite mes capacités et c'est grâce à vous que j'ai la chance de prétendre devenir médecin. Ma plus grande victoire est de vous rendre fiers grâce à l'aboutissement de ces années de travail. Vous êtes un exemple en tant que parents, et je ne vous remercierai jamais assez pour les moments de rires et de bonheur que nous avons partagés. Je vous aime, tout simplement.

**A ma grande sœur Aurélie,** ma fadette, ma barbotte, mon Afida... Tu es à la fois le phare et le garde-côte dans l'océan de ma vie. Notre complicité est la plus belle des richesses, et ton amour sans faille le carburant qui me permet d'avancer. Tu as cru en moi dans les moments les plus difficiles et tu m'as notamment aidée dans l'accomplissement de ce travail. Je t'aime d'un amour éternel. Un merci particulier à Nadim, qui partage ta vie.

**A tous les autres membres de ma famille.** Je vais enfin pouvoir vous annoncer que j'ai fini mes études ! J'ai hâte de pouvoir célébrer ce moment avec chacun d'entre vous, malgré la distance qui empêche votre présence aujourd'hui. Une pensée affectueuse à mes grands-parents et oncles qui seraient sûrement fiers de mon parcours s'ils étaient là.

**A tonton et tata Guillopé.** Mes parents vous ont fait confiance pour participer à mon éducation et mon bien-être en leur absence. Je vous remercie d'avoir veillé sur moi quand j'étais bébé puis enfant, et je suis très touchée par votre présence.

**A ma meilleure amie Anne-Charlotte.** Tu es présente dans ma vie depuis mon arrivée en primaire dans une nouvelle ville voilà 18 ans. Malgré l'éloignement géographique, tu as toujours été là pour moi et tu m'as toujours soutenue dans les moments cruciaux. J'espère que tu m'accorderas le privilège de ton amitié encore longtemps. Je suis comblée d'avoir été le témoin de ton bonheur, et je t'adresse, ainsi qu'à ton mari et ton fils, mes plus tendres pensées.

**A mon amie Claire.** Nous avons partagé beaucoup de moments ensemble depuis notre naissance : de pleurs en éclats de rires, jusqu'aux gâteaux d'anniversaire... Je suis émue de ta présence, et honorée d'être le témoin de ton mariage avec Max.

**A mon amie Joyce.** Ma Biloul, depuis le collège tu m'as progressivement accordée ta confiance et j'en suis flattée. Tu m'as offert des souvenirs inoubliables et l'envie d'en vivre encore beaucoup à tes côtés. Ta force de caractère, ta justesse et tes encouragements me font le plus grand bien. Malgré la distance, ne doute jamais de mon amitié profonde.

**A mes amies du lycée, Marie-Rebecca et Marie-Lise.** Tantôt en cours, tantôt en vacances, vous m'avez fait vivre des moments de rires et de légèreté qui sont essentiels à mon équilibre. Je suis fière d'être votre amie et je vous souhaite le meilleur dans vos vies.

**A mon amie Eugénie.** Merci pour ton amitié unique, et pour toutes ces conversations interminables dont nous avons le secret. Ta clairvoyance et ta sensibilité m'ont toujours aidée.

**A mes amis de la faculté de médecine de Tours...**

**Anne-Sophie :** l'amitié que tu m'accordes est un bijou dont je m'engage à prendre soin le plus longtemps possible. Tu as assumé un rôle de coach tout au long de ma thèse, et je ne te remercierai jamais assez pour ton aide inestimable. Je me sens privilégiée de te connaître, et de partager ce moment avec toi.

**Audrey :** je suis admirative de ce que tu es. Je t'adresse ici toute ma gratitude pour l'amitié précieuse que tu me témoignes depuis quelques années, et la fierté que j'ai à ton égard. Que ta vie personnelle soit à l'image de ta future carrière : une réussite.

**Mathias :** merci pour ta disponibilité et tes conseils avisés en cardiologie malgré les contraintes, pour la gentillesse dont tu fais preuve à chaque moment, et pour tous les éclats de rires qu'il nous reste à partager.

**Hary :** tu as été le premier à m'épauler à la fac quand je suis arrivée de Lyon. Je n'oublierai jamais tout ce que tu m'as apporté, sois-en assuré.

**Clémentine et Ounissa :** après avoir partagé des journées chez la nourrice, à l'école ou des cours de danse dans notre plus tendre enfance, c'est en médecine que nous avons pu nous retrouver de nombreuses années après... Je vous souhaite un avenir radieux.

**A mes amies de Tours : Aurore, Margaux, Ilham, Amélia.** A la danse, en vacances, ou tout simplement ensemble, j'ai des souvenirs heureux avec chacune d'entre vous. Je vous remercie pour votre amitié à l'épreuve des années et des études de médecine.

**A mes amis de Blois : Ivana, Laure, Rachelle, Julia et tous les autres.** Vous me faites apprécier un peu plus la vie à Blois par votre amitié et tous les moments partagés. Je suis ravie de clôturer le chapitre de la thèse pour en écrire de plus gais avec vous.

**A mes amis de Lyon : Perrine, Sarah et mes autres camarades de promotion de l'ESSA.** C'est à vos côtés que j'ai puisé la force d'affronter les études de médecine. Ces 2 années d'émancipation avec vous ont participé à ma construction et à ce que je suis devenue. Je vous remercie pour ces moments si particuliers dont je me souviendrai toujours.

Et pour finir, à celui ou celle qui pensait que je l'avais oublié(e)...

## **RESUME**

**Introduction** Le diabète de type 2 est une maladie chronique fréquente dont l'observance est insuffisante. Certains patients nécessiteront une insulinothérapie pour prévenir les complications parfois graves. Quels sont les facteurs modifiables influençant l'adhésion thérapeutique chez les diabétiques de type 2 insulino-traités en France ?

**Matériel et méthode** Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de 12 patients en 2018. Retranscription écrite puis analyse thématique de contenu par codage ouvert des entretiens.

**Résultats** Les facteurs étaient liés à la maladie, au traitement, au patient et au médecin. Les ressources externes étaient également abordées. Les principaux facteurs modifiables concernaient le patient (croyances-connaissances, éléments anxio-dépressifs, sentiment d'efficacité personnelle, environnement) et le médecin (disponibilité, compétences, alliance thérapeutique).

**Discussion** Les patients soulignaient le besoin de participer aux décisions, et le manque de disponibilité et d'écoute des médecins. Ce sont des obstacles connus dans la littérature sur l'adhésion thérapeutique. Les croyances négatives, le manque de connaissances sur l'insuline et l'environnement du patient (soutien de l'entourage, contrainte de l'activité professionnelle, sentiment d'exclusion sociale) étaient d'autres éléments de l'adhésion thérapeutique, comme dans une étude qualitative internationale sur le diabète de type 2. Des progrès restent à faire en soins primaires pour améliorer l'adhésion thérapeutique des diabétiques de type 2 sous insuline. Ces progrès doivent cibler l'information et les croyances des patients, l'amélioration des compétences du médecin, et sa collaboration avec les autres professionnels de santé intervenant autour du patient.

*Mots clefs : diabète de type 2, insuline, adhésion thérapeutique, médecine générale, relation médecin-patient, décision partagée, éducation thérapeutique*

## **ABSTRACT**

### **Alterable factors that affect the therapeutic adherence of type 2 diabetics treated with insulin**

**Introduction** Type 2 diabetes is a prevalent chronic disease with a poor therapeutic adherence. Some patients will need an insulin therapy in order to prevent potentially severe diabetes complications. What are the alterable factors that have an effect on the therapeutic adherence of type 2 diabetic patients treated with insulin in France?

**Methods** Qualitative study of 12 patients that agreed to be semi-structured interviewed in 2018. Written transcript and thematic analysis of the content through open coding of the interviews.

**Results** The factors were associated with the disease, the treatment, the patient and the physician. The external resources were also addressed. The main alterable factors were related to the patient (beliefs-knowledge, depression and anxiety, self-efficacy, environment) and to the physician (availability, skills, therapeutic alliance).

**Discussion** The patients emphasised the need to share decisions with physicians and the lack of availability and listening from the physicians. These obstacles are well-known in the literature regarding the therapeutic adherence. The negative beliefs, the lack of knowledge about insulin and the patient environment (support from the relatives, professional constraints, feeling of social exclusion) were other factors of the therapeutic adherence, as in an international qualitative study about type 2 diabetes. Further progress is required in primary care to improve the therapeutic adherence of the type 2 insulin-dependent diabetics. These improvements must target patients' information and beliefs, physicians' skills development and collaboration with other healthcare professionals involved with the patients.

*Keywords: type 2 diabetes, insulin, therapeutic adherence, general practice, physician-patient relationship, shared decision-making, therapeutic patient education*

## **ABREVIATIONS**

AADE : Association of American Diabetes Educators

ADA : American Diabetes Association

ADO : Antidiabétiques Oraux

AFD : Association Française des Diabétiques

ANCRED : Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète

AND : Academy of Nutrition and Dietetics

ASALEE : Action de SANTé Libérale En Equipe

BDSP : Banque de Données en Santé Publique

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

DMP : Dossier Médical Partagé

DPP4 : DiPeptidyl Peptidase 4

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

FFD : Fédération Française des Diabétiques

FFMPS : Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé

GLP1 : Glucagon-Like Peptide-1

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine Glyquée

HTA : Hypertension Artérielle

IDSP : Infirmière Déléguée de Santé Publique

IEC : Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion

IPA : Infirmière de Pratique Avancée

JAMA : Journal of the American Medical Association

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales

NEJM : New England Journal of Medicine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RSND : Réseau Santé Nutrition Diabète

# **TABLE DES MATIERES**

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>18</b>
<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>22</b>
I/    POPULATION ETUDIEE .....	22
II/   ETHIQUE ET DROIT DES PATIENTS .....	23
III/  TECHNIQUE DE RECUEIL DES DONNEES .....	23
IV/   TECHNIQUE D'ANALYSE DU CONTENU .....	25
<b>RESULTATS.....</b>	<b>26</b>
I/    CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION.....	26
II/   LES FACTEURS MODIFIABLES DE L'ADHESION THERAPEUTIQUE .....	27
A - <i>Les facteurs liés au patient.....</i>	29
1.    Ses croyances et connaissances sur l'insuline.....	29
a.    Ses croyances : la peur de l'effet de l'insuline sur les organes .....	29
b.    Ses connaissances .....	30
i) Un manque de connaissance sur l'insuline .....	30
ii) Des documents écrits comme ressource.....	30
iii) Un besoin d'informations précises.....	31
iv) Un vocabulaire insuffisamment intelligible .....	31
v) La peur des complications du diabète.....	31
2.    Les éléments anxio-dépressifs.....	32
a.    Le stress comme perturbateur du diabète.....	32
b.    Un besoin d'encouragements .....	33
c.    L'anxiété et la dépression lors des étapes du traitement .....	33
i) Suite au passage à l'insuline .....	33
ii) Suite à l'instauration de la pompe à insuline .....	34
3.    Son sentiment d'efficacité personnelle.....	34
a.    Autonomie pour gérer le diabète.....	34
b.    L'efficacité des traitements ou des mesures hygiéno-diététiques.....	35
c.    La liberté de faire l'insuline seul.....	35
d.    Un besoin d'accompagnement pour adapter les doses d'insuline.....	35
e.    Les expérimentations personnelles .....	36
f.    L'apport de l'insulinothérapie fonctionnelle .....	37
g.    Un faible sentiment d'efficacité personnelle.....	37
4.    Son environnement.....	38
a.    L'activité professionnelle .....	38
i) Contraintes de l'insuline pour travailler .....	38
ii) Contrainte de l'activité professionnelle pour soigner le diabète .....	38
iii) Pas de difficultés au travail sous insuline .....	39
b.    Les échanges entre patients diabétiques .....	40
i) Comme ressource.....	40
ii) Peu pertinents.....	40
c.    L'entourage.....	41
i) Contrainte de l'insuline vis-à-vis de l'entourage.....	41
ii) L'entourage comme ressource.....	41
iii) L'entourage comme exemple .....	42
d.    Le poids du regard des autres .....	42
e.    Un manque de motivation lié à la solitude.....	43
B - <i>Les facteurs liés au médecin.....</i>	45
1.    La disponibilité du médecin généraliste.....	45
a.    Le médecin généraliste : un interlocuteur privilégié pour le diabète .....	45
b.    Sa flexibilité.....	46
c.    Le manque de temps.....	46
2.    Ses compétences communicationnelles.....	47
a.    Le paternalisme.....	47
b.    Un manque de communication du médecin généraliste autour du diabète .....	47
c.    Un manque d'écoute des médecins.....	48
3.    Les compétences spécifiques du médecin généraliste en diabétologie .....	48
4.    L'alliance thérapeutique.....	49
a.    L'importance de la relation médecin-malade.....	49
b.    La confiance en son médecin généraliste .....	49

c.	Prendre en compte l'avis du patient dans les décisions .....	50
d.	Un besoin d'explications des patients .....	51
e.	Respecter la temporalité du patient.....	51
III/	<b>LES FACTEURS NON MODIFIABLES DE L'ADHESION THERAPEUTIQUE.....</b>	<b>53</b>
A -	<i>Les ressources externes.....</i>	<i>53</i>
1.	La diététicienne.....	53
a.	La diététicienne comme ressource .....	54
b.	Des conseils alimentaires précis.....	54
c.	Pas d'intérêt du suivi dans la durée.....	54
2.	Le diabétologue.....	54
a.	Le diabétologue comme ressource .....	54
b.	Le diabétologue pas toujours pertinent .....	55
3.	L'hôpital.....	55
a.	L'hôpital comme ressource .....	55
b.	Des conditions alimentaires différentes .....	55
c.	Un lieu à éviter .....	56
d.	L'hospitalisation en diabétologie peu pertinente .....	56
4.	Les associations et réseaux pour diabétiques.....	56
a.	Les associations de patients diabétiques comme ressource .....	57
b.	Une mauvaise communication des associations de patients .....	57
c.	Les événements dédiés au diabète comme ressource.....	57
d.	Le RSND41 (Réseau Santé Nutrition Diabète) .....	58
5.	Les infirmiers libéraux .....	58
a.	Les infirmiers libéraux comme ressource .....	58
b.	Un manque d'informations sur les infirmiers d'éducation thérapeutique.....	58
c.	Un manque de temps.....	59
6.	Les médias .....	59
a.	Les médias comme ressource.....	59
b.	Internet.....	59
ii)	Internet peu pertinent .....	60
iii)	Internet comme ressource .....	60
7.	La pharmacie comme ressource .....	60
8.	Le prestataire de la pompe à insuline comme ressource .....	61
9.	Le psychologue.....	61
a.	Le psychologue peu pertinent.....	61
b.	Le psychologue : une ressource ? .....	61
10.	Le programme SOPHIA .....	62
a.	Le programme SOPHIA peu pertinent.....	62
b.	Le programme SOPHIA comme ressource .....	62
11.	Laboratoires pharmaceutiques : un intérêt financier ? .....	63
B -	<i>Les facteurs liés à la maladie.....</i>	<i>64</i>
1.	Une maladie chronique.....	64
a.	...et invisible.....	64
b.	...parfois symptomatique .....	65
2.	Une maladie évolutive .....	65
a.	La dangerosité du diabète.....	65
b.	L'incompréhension des variations glycémiques .....	65
c.	L'instabilité glycémique sous insuline .....	66
d.	Des variations glycémiques selon le climat .....	66
3.	Des règles hygiéno-diététiques contraignantes .....	66
a.	S'autoriser des écarts dans l'alimentation .....	67
b.	Manger à sa faim.....	67
c.	Un manque d'accompagnement sur l'alimentation .....	68
d.	Des difficultés d'accès aux activités physiques.....	68
e.	Des comorbidités qui limitent l'activité physique.....	68
f.	Un manque de nourriture adaptée aux diabétiques.....	69
g.	Un accompagnement personnalisé pour l'activité physique et l'alimentation .....	69
h.	Contrainte de l'alimentation en société.....	70
C -	<i>Les facteurs liés au traitement.....</i>	<i>71</i>
1.	Les changements de traitement.....	71
a.	Le changement de traitement peut fragiliser la confiance du patient .....	71
b.	Ne pas changer de traitement trop souvent.....	72
2.	La temporalité de l'insuline .....	72
a.	L'insuline annoncée à l'avance.....	72
b.	L'insuline à vie .....	72

3.	La tolérance du traitement.....	73
a.	Les hypoglycémies limitent les activités.....	73
b.	Tenir compte des effets indésirables.....	73
c.	La peur des hypoglycémies seul ou la nuit.....	74
d.	L'insuline mieux tolérée que les comprimés.....	74
e.	L'insuline et la conduite.....	74
f.	L'insuline et la prise de poids.....	75
4.	La mobilité sous insuline.....	75
a.	Pas de difficultés lors des déplacements.....	75
b.	Contrainte lors des déplacements.....	75
5.	La complexité du traitement par insuline.....	76
a.	La voie d'administration.....	76
i)	Contrainte de la voie injectable.....	76
ii)	Facilité de l'injection.....	76
iii)	Une aide visuelle pour l'apprentissage initial de la technique d'injection.....	77
b.	Le rythme d'administration.....	77
i)	Un rythme contraignant.....	77
ii)	Une habitude.....	77
c.	Le conditionnement de l'insuline.....	77
i)	La pompe plus pratique que les stylos.....	78
ii)	Support de l'insuline.....	78
d.	Une surveillance particulière.....	79
i)	L'autosurveillance glycémique.....	79
ii)	La surveillance biologique trimestrielle.....	80
<b>DISCUSSION.....</b>		<b>82</b>
I/	FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE.....	82
II/	UN PATIENT MIEUX INFORMÉ.....	83
III/	UN MÉDECIN PLUS DISPONIBLE.....	86
IV/	LES RESSOURCES ACCESSIBLES POUR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE.....	87
V/	LES CROYANCES NÉGATIVES ET L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT.....	89
VI/	L'APPROCHE CENTRÉE PATIENT.....	92
<b>CONCLUSION.....</b>		<b>94</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>		<b>96</b>
<b>ANNEXES.....</b>		<b>105</b>
ANNEXE 1. PRÉSENTATION DU DÉROULEMENT DU PROJET DE THÈSE AU PATIENT.....		105
ANNEXE 2. CONSENTEMENT POUR PARTICIPATION À UNE ÉTUDE.....		106
ANNEXE 3. GUIDE D'ENTRETIEN.....		107
ANNEXE 4. LETTRE ENVOYÉE AU PATIENT POUR ACCOMPAGNER LA RETRANSCRIPTION DE LEUR ENTRETIEN.....		109
ANNEXE 5. RETRANSCRIPTION ÉCRITE INTÉGRALE DES 12 ENTRETIENS.....		110
ANNEXE 5.a) Retranscription PATIENT 1.....		110
ANNEXE 5.b) Retranscription PATIENT 2.....		118
ANNEXE 5.c) Retranscription PATIENT 3.....		122
ANNEXE 5.d) Retranscription PATIENT 4.....		126
ANNEXE 5.e) Retranscription PATIENT 5.....		130
ANNEXE 5.f) Retranscription PATIENT 6.....		136
ANNEXE 5.g) Retranscription PATIENT 7.....		142
ANNEXE 5.h) Retranscription PATIENT 8.....		149
ANNEXE 5.i) Retranscription PATIENT 9.....		153
ANNEXE 5.j) Retranscription PATIENT 10.....		159
ANNEXE 5.k) Retranscription PATIENT 11.....		167
ANNEXE 5.l) Retranscription PATIENT 12.....		174

## **INTRODUCTION**

Le diabète de type 2 est une maladie chronique et évolutive dont la prévalence augmente continuellement depuis la fin du XX<sup>e</sup> siècle en France et dans le monde. Le diabète de type 2 concerne 90% des diabétiques dans le monde. Ceci en fait un problème majeur de santé publique, partiellement expliqué par l'augmentation de la prévalence du surpoids (1 adulte sur 3), de l'obésité (1 adulte sur 10), et par le vieillissement de la population. En 2014, on estimait que le nombre de diabétiques avait doublé depuis 1980 et s'élevait à 422 millions d'adultes, soit 8,5% de la population mondiale. Les complications du diabète ont un coût humain et économique important en santé. Le diabète a causé 3,7 millions de décès en 2012 dont 43% chez des personnes de moins de 70 ans. Il est responsable de 2,6% des cas de cécité dans le monde en 2010. Il est l'une des principales causes d'insuffisance rénale chronique avec un pronostic plus sombre que chez les non-diabétiques. Enfin, le diabète multiplie par 2 ou 3 le risque cardio-vasculaire global. En France, on estime un coût de santé annuel moyen de 5000 € par diabétique en soins ambulatoires et hospitaliers, allant jusqu'à 8700 € après 85 ans. Cela représente environ 12,5 milliards d'euros sur l'année 2007. Par ailleurs, en dehors du coût humain pour le patient et son entourage, et des coûts médicaux directs pour le système de santé, le diabète retentit également indirectement sur l'économie nationale en matière d'emploi. Cette épidémie est l'une des 4 maladies non transmissibles prioritaires ciblées par les dirigeants mondiaux(1,2). En France, le diabète touche 8% de la population adulte et la mortalité liée au diabète ou à l'hyperglycémie est de 4,9% soit 32050 personnes en 2016, dont 5380 étaient âgées de moins de 70 ans (3). Des disparités régionales sont à noter, avec une corrélation entre précarité et diabète (2,4).

Le médecin généraliste est au premier plan dans la prise en charge du diabète de type 2. Il annonce la maladie au patient, initie les mesures thérapeutiques et coordonne le suivi (5,6). La metformine et les sulfamides hypoglycémifiants sont les traitements de premier choix selon les recommandations de la HAS. Ils sont utilisés seuls ou en association, pour maintenir une hémoglobine glyquée en-dessous de l'objectif fixé avec le patient. Lorsque ces traitements ne suffisent plus, on dispose depuis quelques années d'une autre voie de régulation du diabète : celle des incrétines. On y trouve les inhibiteurs de la DPP-4 per os, et les analogues du GLP-1 injectables (7–10). Aucun des traitements antidiabétiques n'a fait la preuve formelle d'une diminution de la mortalité cardio-vasculaire. Les seuls traitements ayant fait leurs preuves en

diminuant la morbi-mortalité cardio-vasculaire dans le diabète sont les statines et les IEC (10,11).

L'évolution naturelle du diabète de type 2 se fait vers l'insulinopénie et la glycémie à jeun devient difficile à contrôler. C'est à ce moment qu'intervient l'insulinothérapie sous-cutanée, substitution de la production naturelle alors insuffisante (9,12,13). En France, l'insuline est introduite lorsque l'hémoglobine glyquée atteint 9% en moyenne. Là encore, le médecin généraliste joue un rôle central puisque cette instauration est effectuée dans environ 40% des cas par le médecin traitant en ambulatoire (14–16). Le bon déroulement de la mise sous insuline nécessite certains apprentissages théoriques et pratiques de la part du patient. Le médecin traitant peut s'appuyer sur le Guide de Parcours de Soins de la HAS, ou encore sur la charte d'utilisation de l'insuline basale mise en place suite à l'observatoire L&Vous (8,16–18). Malgré les progrès des dernières années, l'insuline reste victime d'une stigmatisation (douleur, hypoglycémies, prise de poids, contrainte sociale) qualifiée « d'insulino-résistance psychologique ». L'insuline est régulièrement considérée par le patient comme un traitement « palliatif » du diabète devenu incontrôlable, ou comme une sanction car il n'a pas réussi à bien se soigner (prise des traitements et respect des règles hygiéno-diététiques). L'insuline entraîne un changement important dans le quotidien des patients en termes d'alimentation, de surveillance et d'organisation, ainsi que dans le vécu de la maladie (13,15,16,18–23).

Malgré l'arsenal thérapeutique dans le diabète, le contrôle glycémique reste parfois insuffisant. Ceci peut s'expliquer par un défaut d'observance. L'OMS estime à 50% l'observance moyenne des traitements chez les patients atteints d'une maladie chronique dans le monde, ce qui entraîne des hospitalisations et des complications. L'amélioration de l'observance pourrait avoir un impact bien plus considérable sur la santé de la population qu'une avancée thérapeutique. L'observance (ou compliance) renvoie à l'image paternaliste de la relation médecin-malade et à l'obéissance du patient vis-à-vis des recommandations du médecin. Cette notion a évolué au cours du temps, et est actuellement plutôt définie par le terme « d'adhésion thérapeutique ». Ce concept reflète l'appropriation réfléchie par le patient de la prise en charge de sa maladie, avec la volonté de persister dans un changement de comportement perçu comme bénéfique par lui-même et pour lui-même. L'adhésion thérapeutique comprend aussi bien le respect des règles hygiéno-diététiques (alimentation et activité physique), la prise des traitements médicamenteux, que le suivi médical et les examens complémentaires (24–31).

Dans la littérature, l'adhésion thérapeutique n'est pas toujours significativement en lien avec l'âge, le sexe et le niveau socio-éducatif (24,26,32). En revanche, elle est significativement influencée par de nombreux facteurs, inhérents à la maladie, au traitement, au patient et au médecin.

Premièrement, une mauvaise adhésion est souvent associée à une maladie asymptomatique, non perçue comme menaçante par le patient, ou évoluant par poussées avec amélioration intercurrente (26,27,29,33–35).

Deuxièmement, l'adhésion thérapeutique est impactée par les échecs thérapeutiques précédents, la durée prévisible d'un traitement, ses effets secondaires, et sa complexité (nombre de prises quotidiennes, cumul d'autres médicaments, conditions spécifiques de prise ou de conservation, voie d'administration) (19,24,26,27,32,33,35–39).

Troisièmement, les croyances et connaissances du patient sur la maladie (causes, conséquences, évolutivité) et sur les traitements (mode d'action, nécessité, inquiétude liée à l'utilisation, bénéfices perçus) ont une influence admise sur l'adhésion thérapeutique (24,26,27,29,32,33,35–37,39,40). S'y ajoutent le sentiment d'efficacité personnelle (confiance en sa capacité d'action pour atteindre des objectifs), et un éventuel état anxio-dépressif (24,30,32,33,35,36,39,41). Le soutien de l'entourage semble améliorer l'adhésion des patients, à l'inverse du sentiment de stigmatisation ou d'exclusion sociale (26,29,33,35,36,41,42).

Dernièrement, une meilleure adhésion thérapeutique est associée à une bonne relation avec le médecin (alliance thérapeutique), un médecin disponible, à l'écoute, qui prend en compte les préférences et le vécu du patient et manifeste un réel intérêt pour sa santé (24,26,29,33–35,39,40,43). Au contraire, l'adhésion thérapeutique peut être fragilisée par un médecin qui blâme, fait peur, se montre autoritaire, ou en qui le patient n'a pas confiance (41).

Parmi ces nombreux facteurs, seuls certains semblent modifiables dans la pratique des médecins généralistes :

- ceux liés au médecin : disponibilité, écoute, prise en compte des préférences et du vécu du patient, alliance thérapeutique (24,42)
- ceux liés au patient : croyances et connaissances sur la maladie et les traitements, sentiment d'efficacité personnelle, anxiété et dépression associées, interactions avec l'entourage (24,36,42).

Il existe peu de travaux sur l'adhésion thérapeutique du point de vue du patient diabétique de type 2. Dans une étude américaine interrogeant des patients en majorité urbains et issus des minorités latinos et afro-américaines, et dont la moitié est traitée par insuline, les croyances liées à la maladie et au traitement influencent l'adhésion (32). Une autre étude néerlandaise portant sur différents groupes thérapeutiques (antidiabétiques, antihypertenseurs et anti-cholestérol) montre que les croyances sur le traitement et sa complexité influencent l'adhésion thérapeutique de manière variable selon les groupes (36). Par ailleurs, une étude européenne qualitative par focus group s'intéresse aux obstacles à l'adhésion thérapeutique des diabétiques de type 2. Les connaissances et croyances du patient sur sa maladie et ses traitements, son contexte psycho-social, et sa relation avec le médecin ont une influence sur l'adhésion. Un changement d'attitude du médecin et des croyances du patient est rapporté une fois l'insuline instaurée (40).

Enfin, deux études quantitatives s'intéressent spécifiquement à l'observance de l'insuline. La première est réalisée en Iran chez des patients diabétiques de type 1 et 2. L'adhérence observée est moindre chez les types 2. Les raisons retenues par les patients sont : complexité du traitement, inquiétudes sur le traitement, manque d'informations, et interférence avec la vie sociale (37). La deuxième étude interroge l'observance et les barrières de médecins et de diabétiques insulino-dépendants, majoritairement de type 2 (88,2%). Dans cette étude internationale, 1 patient sur 3 avait manqué son injection d'insuline au moins 1 jour le mois passé, sans différence significative selon le type de diabète. Les principales raisons retenues étaient psychosociales (stress ; stigmatisation en public) et organisationnelles (manque de temps ; voyage ; saut d'un repas) (30).

Nous n'avons pas retrouvé de données sur l'adhésion thérapeutique du point de vue du patient diabétique de type 2 insulino-traité en France.

Notre question de recherche est donc la suivante :

Quels sont les facteurs modifiables influençant l'adhésion thérapeutique chez les patients diabétiques de type 2 insulino-traités en France ?

# **MATERIEL ET METHODE**

## **I/ POPULATION ETUDIEE**

Les critères d'inclusion étaient :

- personne majeure
- diabétique de type 2
- traitement initial par antidiabétiques oraux
- traitement actuel par insuline

Les critères d'exclusion étaient :

- refus de participer du patient
- diabète de type 1
- diabète gestationnel
- diabète de type 2 non insulino-dépendant ou traité d'emblée par insuline
- patient mineur
- troubles cognitifs
- maladie engageant le pronostic vital

Les patients étaient recrutés sur la base du volontariat grâce à des affiches contenant le thème de la thèse et le profil-patient recherché. Ces affiches étaient exposées dans des officines et dans différents cabinets de médecine générale du Loir-et-Cher.

Une fois intéressés, les patients laissaient leurs coordonnées au pharmacien/médecin qui les transmettait à la chercheuse. Parfois, le patient obtenait du pharmacien ou du médecin les coordonnées de la chercheuse pour la contacter directement. Les critères d'inclusion étaient vérifiés lors du premier contact. Les modalités de l'entretien étaient expliquées au patient (ANNEXE 1). Si le patient était d'accord, un rendez-vous était fixé à sa convenance pour la réalisation de l'entretien.

L'échantillonnage était raisonné et diversifié sur des critères pouvant affecter la variabilité des comportements dans l'adhésion thérapeutique, pour en faire un échantillonnage en recherche de variance maximale. Les critères retenus étaient : l'âge, le sexe, le lieu de résidence (urbain ou rural), le niveau socio-économique (études, profession), le nombre d'années de diabète, le nombre d'années sous insuline, le suivi par un diabétologue et l'existence d'autres intervenants dans le suivi du diabète. Ils étaient définis après une

recherche bibliographique dans plusieurs bases de données (JAMA, NEJM, The Lancet, Springerlink, BDSP, Cairn, Psycinfo, Lissa, Pubmed, ScienceDirect, Cochrane, Sudoc, HAL, traités EMC d'EM Premium). Les mots clés utilisés étaient les suivants : diabète de type 2 (type 2 diabetes/diabetes mellitus), insuline (insulin), observance/adhésion thérapeutique (adherence/compliance), self-management. Seuls les articles entiers, rédigés en anglais ou en français, et accessibles gratuitement ou grâce aux abonnements de la Bibliothèque Universitaire ont été étudiés. Ces critères sont reportés dans le tableau 1 des caractéristiques des patients (I/ de la partie Résultats).

## **II/ ETHIQUE ET DROIT DES PATIENTS**

Une déclaration de conformité à une méthodologie de référence (MR003) auprès de la CNIL était effectuée le 14 mars 2018. Le numéro de déclaration obtenu était : 2162720 v 0.

Le numéro ID-RCB délivré par l'ANSM dans le cadre des recherches impliquant la personne humaine était : 2018-A00863-52.

Un dossier était proposé au Comité d'Ethique du CHRU de Tours avec avis favorable.

## **III/TECHNIQUE DE RECUEIL DES DONNEES**

Les données de cette étude qualitative descriptive étaient recueillies au cours d'un entretien semi-dirigé individuel. La rencontre avec les patients inclus commençait par un rappel du thème de la thèse et du déroulement de l'entretien. Les patients devaient ensuite signer un consentement écrit (ANNEXE 2).

L'entretien se déroulait dans un lieu et à une date choisis avec le patient. Tous les entretiens étaient réalisés par la même chercheuse (la thésarde). Chaque entretien était enregistré à l'aide de la fonction « enregistreur vocal » d'un téléphone portable, après avoir obtenu le consentement écrit des patients. Aucune limite de temps n'était fixée. La fin des entretiens coïncidait avec la réponse à la dernière question du guide d'entretien et l'absence de remarque supplémentaire en rapport avec l'entretien.

Une trame d'entretien visait à définir de manière préalable des thématiques à aborder en fonction de la bibliographie (ANNEXE 3). Des questions ouvertes avaient pour objectif de

faire évoquer au patient son attitude en termes d'adhésion thérapeutique, les facteurs pouvant l'influencer ainsi que ses ressources externes.

La première question était une question « brise-glace » destinée à faire parler le patient à propos de ses représentations et de la place occupée par son traitement par insuline au quotidien.

La deuxième question visait l'exploration des connaissances du patient concernant l'insuline et des ressources à sa disposition.

La troisième question visait à proposer au patient des profils d'adhésion thérapeutique pour le situer dans sa prise en charge.

Les quatrième et cinquième questions visaient l'exploration des aides et des freins à l'adhésion thérapeutique pour le patient, notamment les liens avec l'entourage et le médecin.

La sixième question visait à apprécier l'évolution de l'adhésion thérapeutique au cours du temps, et les facteurs ayant fait évoluer cette adhésion thérapeutique.

La septième question permettait au patient de faire des remarques à propos du déroulement de l'entretien. Il était également proposé au patient de recevoir la retranscription de son entretien pour en vérifier l'intégrité.

Le recueil des éléments sociodémographiques utiles pour diversifier l'échantillonnage, ainsi que le recueil des différents intervenants éventuels étaient effectués en fin d'entretien.

Certaines techniques de relance étaient prévues en cas de silence ou de réponse succincte du patient. D'autres formulations des questions de la trame d'entretien étaient prévues en cas de doute sur la compréhension de la question par le patient. Quelques mots clés étaient listés pour certaines questions, au cas où ils n'étaient pas cités spontanément par l'interviewé.

L'ordre des questions n'était pas figé. La trame d'entretien était évolutive : elle pouvait être modifiée en fonction des difficultés de compréhension ou des idées nouvelles rencontrées au fur-et-à-mesure des entretiens. La trame d'entretien avait d'abord été validée par deux « entretiens - test » avec deux patients non inclus.

Le nombre d'entretiens n'était pas fixé au préalable. Il visait l'obtention de la suffisance des données dans les entretiens (absence de nouvelles idées apportées).

#### IV/TECHNIQUE D'ANALYSE DU CONTENU

Chaque entretien était retranscrit intégralement, grâce au logiciel de reconnaissance vocale DragonNaturallySpeaking version Home (édition Nuance) sur un traitement de texte Microsoft® Word. Les entretiens étaient retranscrits au fur-et-à-mesure afin de rester au plus proche des intentions de chaque patient.

L'anonymisation des données avait lieu lors de la retranscription. Le patient était identifié par la lettre P suivie d'un numéro correspondant à l'ordre des entretiens. L'enquêtrice était identifiée par ses initiales « EM ». Si des noms ou des villes étaient évoqués, ils étaient supprimés ou remplacés par les lettres « X » et « Y » lors de la retranscription. Le non-verbal (ton, mimique, posture,...) était mis entre parenthèses. Les mots sur lesquels les patients insistaient au cours de l'entretien étaient mis en gras. Les silences étaient représentés par [...].

L'analyse qualitative des données était réalisée au fur-et-à-mesure des entretiens, à l'aide du logiciel NVivo12 ® de QSR International. Il s'agissait d'une analyse de contenu thématique par codage générique, ouvert et centré sur la question de recherche à partir des verbatims. Ces verbatims étaient segmentés en unités de sens, correspondant à des thèmes et sous-thèmes abordés par le guide d'entretien. Les questions ouvertes de la trame d'entretien n'empêchaient pas l'émergence de nouveaux thèmes par les patients. Les entretiens étaient relus à plusieurs reprises par l'enquêtrice : une première lecture de la retranscription intégrale de chaque entretien avec un premier codage, puis une deuxième lecture en partant des résultats du codage pour l'affiner, et enfin une troisième et dernière lecture de l'intégralité de chaque entretien pour renforcer la fidélité intra-codeur.

La retranscription de l'entretien était envoyée par mail ou voie postale aux patients qui le souhaitaient, accompagnée d'un courrier de remerciement (ANNEXE 4).

Une nouvelle recherche bibliographique était effectuée le 1<sup>er</sup> septembre 2018 sur les mêmes bases de données qu'initialement, en utilisant les mêmes mots clés « diabète de type 2 – insuline – adhésion thérapeutique/observance ». Cela a permis de trouver 3 articles sortis depuis avril 2018.

# **RESULTATS**

## **I/ CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION**

Au total, 12 entretiens ont été réalisés entre le 11 juin 2018 et le 27 août 2018. La durée moyenne des entretiens était de 45 min 53, allant de 20 min 52 à 1 h 22 min 53. Les entretiens se sont déroulés au domicile du patient dans tous les cas, à leur demande.

L'échantillon était composé de 12 personnes, dont les caractéristiques sont présentées dans les tableaux 1a. et 1b. La moyenne d'âge était de 70,5 ans. Le diabète était diagnostiqué depuis 17,23 ans en moyenne, allant de 10 mois à 36 ans. Le traitement par insuline était instauré depuis 8,45 ans en moyenne, allant de 3 mois à 32 ans.

**Tableau 1.a. Caractéristiques sociodémographiques des patients inclus (P1 à P6)**

	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Age	77	88	79	74	60	54
Sexe	M	F	F	M	F	M
Lieu de résidence	41	41	41	41	37	41
Niveau d'études	CAP	CE –	CE+	CAP	BEP	Lycée professionnel
Profession	Ajusteur (retraité)	Gouvernante (retraitée)	Ouvrière, commerçante (retraitée)	Routier (retraité)	Secrétaire fonction publique	Auto-entrepreneur
Nombre d'années de diabète	23	13	36	23	20	0,83
Nombre d'années sous insuline	16	5	4	18	7	0,25
Suivi diabétologue	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non
Autres intervenants	SOPHIA	Oui	Oui	Oui	Non	Non
	RSND	Non	Non	Non	Non	Non
	Association	Oui	Non	Non	Oui	Oui
	Psychologue	Non	Non	Non	Non	Non
	Diététicienne	Oui	Une fois	Une fois	Oui	Une fois

**Tableau 1.b. Caractéristiques sociodémographiques des patients inclus (P7 à P12)**

	P7	P8	P9	P10	P11	P12	
Age (années)	76	55	58	84	57	84	
Sexe	F	M	M	M	M	F	
Département	41	41	37	41	41	37	
Niveau d'études	CE+	BEP	CE+ / BTS	CE+	BEP	CE+ / Sténo- dactylo- graphie	
Profession	Fleuriste (retraîtée)	Restau- rateur / carrossier (invalidité)	Employé de banque	Mécano- graphie (retraité)	Magasinier coopérative agricole	Secrétaire médicale (retraîtée)	
Nombre d'années de diabète	6	9	6	7	30	33	
Nombre d'années sous insuline	1	0,25	4	4	10	32	
Suivi diabétologue	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Oui	
Autres intervenants	SOPHIA	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non
	RSND	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
	Association	Non	Non	Non	Non	Non	Oui
	Psychologue	Non	Non	Non	Non	Non	Non
	Diététicienne	Oui	Une fois	Une fois	Non	Non	Non

## II/ LES FACTEURS MODIFIABLES DE L'ADHESION THERAPEUTIQUE

L'adhésion thérapeutique était significativement influencée par de nombreux facteurs, inhérents à la maladie, au traitement, au patient et au médecin. Seuls certains facteurs semblaient modifiables dans la pratique. Nous avons choisi de les mettre en avant dans la présentation des résultats.

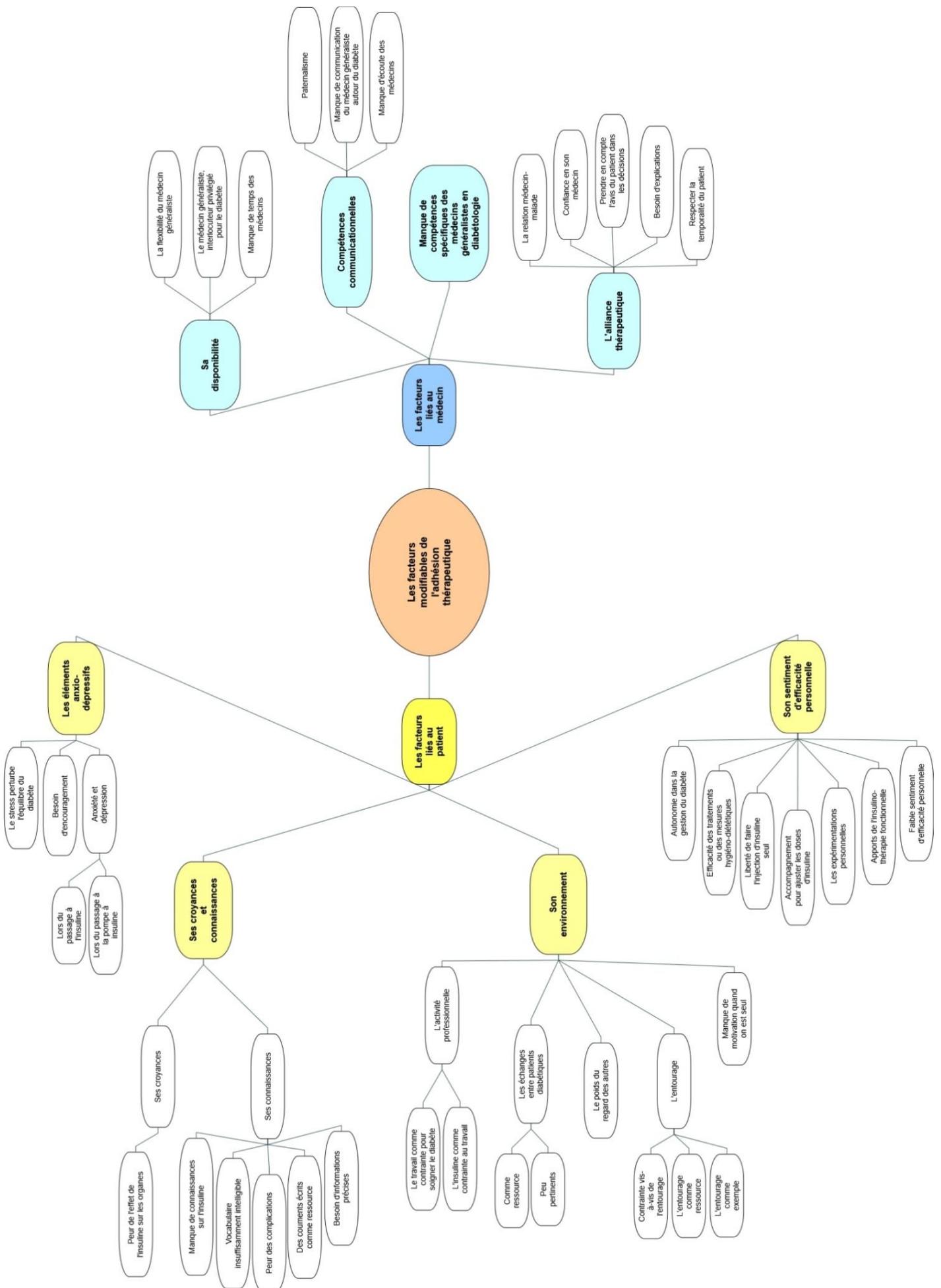


Figure 1 Carte mentale des facteurs modifiables influençant l'adhésion thérapeutique

## A - Les facteurs liés au patient

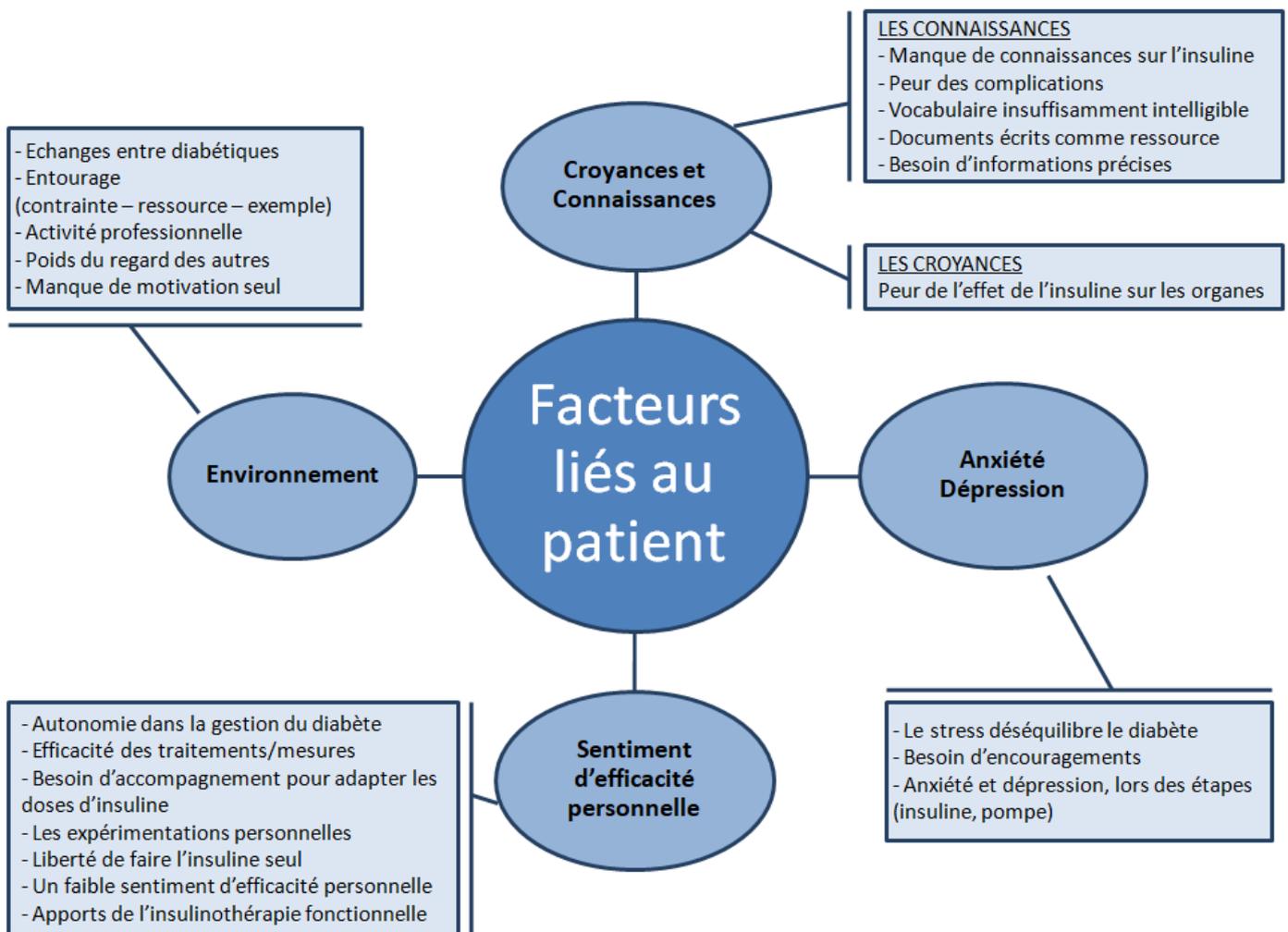


Figure 2 Les facteurs liés au patient

### 1. Ses croyances et connaissances sur l'insuline

Les patients rapportaient des croyances négatives et un manque de connaissances concernant l'insuline.

#### a. Ses croyances : la peur de l'effet de l'insuline sur les organes

Plusieurs patients (P5 ; P9 ; P11 ; P12) ont émis des inquiétudes sur les effets de l'insuline sur l'organisme. Un patient (P9) parlait même de dépendance à l'insuline et se sentait piégé par le diabète :

*P9 : « bah j'étais pas pour au début. Aux cachets, bon... on essaye de... (voix se baissant) puis un moment on passe effectivement à l'insuline. Après, j'ai des avis un peu... mitigés sur l'insuline. Sur l'avantage, sur la dépendance après, sur le fait que ça... on commence et puis après va falloir continuer, continuer et augmenter les doses. Alors je suis pas très, très... » - « plein de choses qui font que l'organisme... On lui en a demandé beaucoup un moment et puis on est pris dans un piège. »*

*P5 : « C'est pour dire que ça nous arrange d'un côté, mais ça nous déglingue de l'autre. Je sais pas quoi... Mais bon ça nous sauve. On va dire ça comme ça pour le pancréas. »*

*P11 : « Mais de savoir s'il y avait pas des effets secondaires dans le corps et tout ça... parce que bon, moi je mets quand même de la rapide et de la lente. Donc je me posais la question de savoir si ça allait pas me causer des soucis autres pour les autres organes. Parce que des choses qu'il faut prévoir... on m'a dit jusqu'ici non. Maintenant on verra plus tard à l'avenir ce que ça donnera... »*

#### b. Ses connaissances

##### i) Un manque de connaissance sur l'insuline

La question des connaissances sur l'insuline a souvent semblé mettre mal à l'aise les patients. Les connaissances sur l'origine, le rôle et le fonctionnement de l'insuline n'étaient pas acquises par un certain nombre de patients (P1 ; P6 ; P9 ; P11) et un patient (P7) souhaitait une communication plus large sur l'insuline :

*P7 : « bah on n'est pas assez... on n'est pas assez... on n'en parle pas assez de ce truc-là ! »).*

*P6 : « d'ailleurs l'insuline ça sert à quoi ? J'en sais rien moi ! »*

*P9 : « [...] Pour moi c'est juste quelque chose qui va réguler le taux de sucre dans le sang. Autrement le reste... »*

##### ii) Des documents écrits comme ressource

Les patients P4, P6, P7 et P9 étaient demandeurs de ressources écrites dans la prise en charge de leur diabète insulino-traité, concernant les règles hygiéno-diététiques et les adaptations thérapeutiques :

*P4 : « je lui ai demandé un papier comme ça et elle me l'a fait. Je voulais un guide. »*

P6 : « si ce que je dois manger c'est **écrit**, je vais le suivre ! »

P7 : « Je suis pas autonome. Non, non ! C'est pour ça que j'aimerais aller voir la diabétologue pour qu'elle me dise **exactement**, franchement, ce qu'il en est. Ou alors qu'ils me fassent un papier... un **protocole** pour me dire comment gérer ! Comme ça au moins, je saurai ce qu'il faut faire, et je sais que je ferai pas de bêtises. Tandis que là, moi le soir j'ose pas trop faire, ni diminuer ni augmenter... »

### iii) Un besoin d'informations précises

Les patients P6 et P7 souhaitaient recevoir des informations précises concernant l'adaptation des doses d'insuline ou les règles hygiéno-diététiques :

P6 : « Si j'ai des instructions précises, je les respecterai. »

P7 : « C'est-à-dire que quand vous lui demandez un renseignement, il est en train de taper votre ordonnance ou n'importe quoi sur l'ordinateur, alors il vous répond mais bon... c'est pas des réponses **nettes** ! Il me dit « bon bah si vous avez moins, si vous retombez à 1 g, vous faites moins d'insuline. Si vous en avez plus, vous augmentez ». Mais oui, mais **plus** c'est quoi ? C'est ça ! »

### iv) Un vocabulaire insuffisamment intelligible

Le vocabulaire n'était pas toujours à la portée des patients selon P6 et P11, que ce soit dans les notices de l'insuline ou lors de consultations de diététique.

P11 : « c'est pas facile à comprendre car c'est beaucoup de termes médicaux. Et puis chaque laboratoire travaille à sa façon aussi... »

P6 : « la diététicienne, elle nous parle comme si on était médecin... mais moi j'y connais rien. »

### v) La peur des complications du diabète

Pour certains patients (P9 ; P11 ; P12), la peur des complications renforçait l'adhésion thérapeutique :

P9 : « (À voix basse) J'ai fait un infarctus à cause du diabète après... donc là j'ai pris conscience qu'il fallait arrêter. Qu'il fallait plus fumer, plus boire, reprendre le sport... »

P11 : « Donc on se dit quand même il faut **contrôler et surveiller** et avoir une **hygiène de vie** très saine. [...] (D'une voix inquiète) On sait que le diabète tombe dans les yeux, au niveau du cœur... au niveau des dents aussi ! On dit que les dents c'est pas grand-chose mais **si**, c'est très **important** ! Donc c'est pareil ! (D'un ton contraint) Maintenant, on sait que tous les ans, on a ça à faire et puis voilà. Le calendrier il est un peu chargé mais voilà. »

P12 : « (À voix basse) Mais en général, je suis mon traitement. Et heureusement parce que ça aurait pu tourner mal. J'ai d'autres pathologies... j'ai fait un **AVC** ! Et le nerf optique est paralysé, donc sur le côté je vois pas grand-chose. Et puis les stents dans les coronaires... et j'ai plus de vésicule biliaire ! (Rires) Enfin un tas de choses qu'il faut quand même surveiller. [...] »

## 2. Les éléments anxio-dépressifs

Les patients manifestaient de l'anxiété et des éléments dépressifs en rapport avec leur diabète insulino-requérant. Ils faisaient également part de l'influence physiopathologique négative de facteurs environnementaux dans l'équilibre de la maladie, indépendamment de l'adhésion thérapeutique.

### a. Le stress comme perturbateur du diabète

Le stress était désigné comme un facteur de déséquilibre du diabète par certains patients (P8 ; P9 ; P10 ; P11 ; P12), indépendamment de l'alimentation ou de la prise du traitement :

P8 : « Est-ce que c'est l'effet de ma mère pendant quatre mois ? Je pense que ça m'a beaucoup **déstabilisé** ! Je pense ! Pourtant je mange... l'appétit tout ça j'en ai toujours eu. J'ai toujours eu le même appétit, j'aime bien manger quelque chose le matin. A midi je mange bien, le soir je mange bien... l'après-midi je mange un petit truc. **J'ai pas un manque d'appétit ! Ah ça non !** »

P11 : « **ça déséquilibre le diabète**. Ça déséquilibre... enfin moi je le vois comme ça. [...]. Moi j'ai eu des problèmes familiaux il y a 3 ans, (à voix basse) et le diabète... l'hémoglobine glyquée elle avait grimpé de toute façon... (Reprenant à voix haute) C'est pas pour ça que je faisais pas mes doses insuline, mais le stress il était là. Et ça y joue beaucoup.

P12 : « Et ma mère est décédée ensuite... À chaque fois qu'il y a eu un gros truc, ça a fait des poussées de diabète. C'est incroyable d'ailleurs ! [...]. Mais que ce soit une **bonne chose** ou une **mauvaise chose**, c'est le même résultat. C'est **incroyable** ! »

#### b. Un besoin d'encouragements

Les patients P7 et P10 étaient demandeurs d'encouragements et de renforcement positif par les intervenants du diabète :

P7 : « Bah je sais pas, on pourrait nous dire « si vous faites ci, ça va faire ci. Si vous faites ça... si vous **suivez bien** les recommandations du médecin, vous pouvez très bien vous en sortir » ! Je sais pas moi... »

P10 : « Ça va vous faire rire ou sourire, mon docteur n'est pas du genre à dire « c'est bien ». Il est pas... non, non. C'était jamais comme il faut. Des fois je lui ai dit « regardez, je vous donne un bon résultat et vous êtes encore pas content (rires) » parce que je le connais depuis longtemps. Mais lui, c'est pas dans sa nature. »

#### c. L'anxiété et la dépression lors des étapes du traitement

Les patients P5, P6, et P8 manifestaient un besoin de soutien psychologique notamment lors du passage à l'insuline ou à la pompe.

##### i) Suite au passage à l'insuline

P6 : « Faut se lever le matin, s'occuper du gamin, faire tourner le bar. Mais la motivation, y en a plus. On a acheté une maison, je pensais que ça allait me remotiver... mais j'ai plus la motivation. (À voix basse) Je me lève parce qu'il faut se lever... comme un robot. »

P8 : « C'est vrai que depuis que je prends l'insuline, c'est là que j'ai **peur**. Le matin quand je me pique, je me demande à combien je vais être... faut faire attention... Si vous faites des efforts et que vous éliminez, il faut reprendre du sucre parce que vous suez ! Mais même des fois je coupe la pelouse, je prends du sucre mais ça va pas. (L'air inquiet) Donc ça te fait **peur** ! [...]. À peine je vais jusqu'au portail et hop ! [...]. Je sais pas pour les autres, mais moi en tant que diabétique sous insuline, une fois qu'on a l'insuline, **on a peur**. On a peur **tout le temps**. Je suis trop haut, je suis trop bas... comment il faut que je fasse ? Est-ce que je peux faire ci ? Est-ce que je peux faire ça ? Manger ci ? Manger ça ? »

## ii) Suite à l'instauration de la pompe à insuline

P5 : « Et c'est là que j'ai été hospitalisée une semaine pour me proposer la pompe. (À voix basse) Mais je n'étais **pas pour** au départ. Et puis tout compte fait après, j'ai vu que c'était un bien... bon au départ vous avez du mal à gérer, vous avez **la trouille**... de vous tromper dans les injections... Parce que le stylo, ça on sait ! Mais là, si vous vous plantez... faut faire très attention ! Mais bon après j'étais bien suivie par le prestataire qui me prend en charge. J'ai toujours l'infirmière, que j'appelle à n'importe quel moment et elle vient. Et elle vient tous les 6 mois pour vérifier. Je suis **très, très bien suivie** de ce côté-là. C'était mon **angoisse**... »

### 3. Son sentiment d'efficacité personnelle

Le sentiment d'efficacité personnelle correspond à la confiance d'un patient en sa capacité à mettre en œuvre des actions et en l'impact positif de ses actions sur sa situation. Il s'agit de la manière dont le patient perçoit ses compétences à gérer activement et efficacement son état de santé.

#### a. Autonomie pour gérer le diabète

Certains patients mettaient en avant leur autonomie dans la gestion du diabète (P1 ; P3 ; P4 ; P8 ; P11 ; P12) :

P1 : « quand le diabétologue m'avait donné son avis pour prendre un Metformine en moins, quelques jours après Sophia m'a appelé. Et on discutait avec l'infirmière en question... c'était peut-être huit jours après. Donc huit jours après, j'avais déjà commencé à rectifier le tir. Ils m'ont dit « écoutez, il faut aller voir votre médecin gnagnagna ». À mon avis pour rectifier le tir, j'ai pas besoin d'aller voir mon médecin ! »

P3 : « Le docteur il voulait que ce soit l'infirmière qui me le fasse. J'ai laissé faire une semaine, mais au bout d'une semaine moi j'ai dit « **non**, je peux le faire ». Voilà, je m'en sors pas mal. [...] »

P12 : « J'ai 33 ans de diabète, ça fait déjà... je suis pas médecin mais j'en ai vu **beaucoup** et j'en ai moi-même. **Je jongle moi-même** parce qu'autrement je n'y arriverais pas. »

#### b. L'efficacité des traitements ou des mesures hygiéno-diététiques

L'efficacité des traitements ou des mesures hygiéno-diététiques était un facteur permettant l'acceptation de l'insuline dans le quotidien pour la moitié des patients (P3 ; P4 ; P6 ; P9 ; P10 ; P11) :

*P3 : « moi je me sens **concernée** ! Je prends tout ça au sérieux. Y a des gens non...Je connais des gens qui sont piqués trois fois par jour qui prennent pas ça bien, d'autres qui se piquent pas du tout et qui ne prennent pas ça bien. Et moi je dis « moi tant que je suis bien comme ça, je le prends bien ! » [...]. »*

*P6 : « Au moins tu sais pourquoi tu te piques... Parce que quand tu te piques, et que les résultats sont pas là... je me dis « pourquoi se piquer ? ». S'il y avait juste une petite variation, je me dirais que c'est pas trop mal et je serais content. Là au moins ça remonterait le moral. Mais là, je dis que je fais tout ce qu'il faut et c'est jamais stable. (Jurant). »*

*P9 : « ça m'est arrivé une fois : je suis parti en vacances et j'ai tout laissé tomber. Je me sentais vraiment pas bien, je suis allé voir un médecin généraliste et j'étais à plus de 5 g ! Il m'a dit que c'était de l'inconscience. Voilà... là l'insuline on se dit qu'on en a besoin ! »*

#### c. La liberté de faire l'insuline seul

La liberté de faire l'injection d'insuline seul était un élément important pour certains patients (P3 ; P6 ; P12) :

*P3 : « je suis **libre** ! Parce que je suis pas là à attendre et me dire « elle va arriver, elle va pas arriver, faut que je sois à l'heure... ». Je suis **libre**. Donc je me sens bien. »*

*P6 : « Si demain je le fais tout seul, au moins je serais plus libre. »*

*P12 : « Mais comme moi je peux les faire, j'ai la **liberté**. Je suis pas tenue à être présente à **une heure précise**. Et ça, ça joue aussi. J'ai essayé, avec toutes mes pathologies que j'ai, de garder un certain **confort** pour moi. Faut jouer avec tout... pas oublier les médicaments, pas oublier ceci... Mais comme je gère **moi-même**, ça va. »*

#### d. Un besoin d'accompagnement pour adapter les doses d'insuline

En revanche, la liberté de faire l'injection d'insuline seul mériterait un accompagnement éducatif pour adapter les doses d'insuline selon certains patients (P4 ; P6 ; P7 ; P8) :

P4 : « tu mets ça, mais si tu manges plus... bah il faut que t'en mettes plus. **C'est à toi de juger !** Là-dessus, c'est un problème. »

P6 : « Et puis si je savais quelle dose faire, je me ferais ma piqûre tout seul et je serais content »

P7 : « Mais moi, j'aimerais bien qu'il y ait par exemple une infirmière ou quelqu'un qui vienne le soir... c'est vrai que c'est bête de venir juste pour ça... mais qu'ils viennent et qu'ils me disent « bah tiens aujourd'hui on va faire telle dose, demain si c'est moins on en fera moins ». Que je sois accompagnée... **que je sois surtout accompagnée.** Elle pourrait venir peut-être un mois, et puis au bout d'un mois je pense que je saurais faire. »

#### e. Les expérimentations personnelles

Les expériences personnelles renforçaient l'implication et l'autonomie de certains patients dans leur prise en charge (P1 ; P10 ; P11 ; P12) :

P10 : « Et là on rentre dans un domaine de **réalité**. Parce que moi tous les matins, je me pique le doigt pour voir où j'en suis. Donc c'est tous les matins... Et en ce moment c'est la période des fraises. Moi, ma femme achète des fraises, (faisant la moue) alors j'aime pas trop ça... « Mais si, prends-en quelques-unes ! ». Le lendemain, je me pique le doigt (d'un air incrédule) : « comment ? Comment ça... 0,95 g ? ». D'habitude c'est 1,25 ou 1,30. Bon je dis à ma femme « c'est une coïncidence, c'est pas possible ». Alors le lendemain, je me dis il y a des féculents le soir, je vais manger plus que normal. Je me dis (d'un air amusé) « tiens, je vais prendre un petit whisky en apéritif, je vais tout faire mal (rires) ». Et elle achète des fraises, alors là j'en ai pris un peu plus. [...]. (Encore plus incrédule) Le lendemain matin, je me pique : **0,97**. [...]. Je me suis dit « la coïncidence, je vais la prolonger » ! Et je vais la prolonger en faisant des repas **normaux**, comme tout le monde ! Et puis j'avais 1,10 ou 1,09 g... jamais, **jamais** au-dessus ! Alors je me suis dit « est-ce que... (rire gêné) est-ce que les fraises apportent **ce soin** en quelque sorte ? »... C'est une recherche ! Parce que ça, c'est pas écrit sur Internet. **C'est vécu.** »

P11 : « Donc on sait que ça cause des soucis sur la santé alors on fait attention, voire très attention sur notre alimentation... et c'est ce qui a permis pour elle de baisser en dosage insuline. Ça, on s'en est aperçu depuis un mois et demi qu'on l'a fait, on a baissé nos doses d'insuline. [...]. »

*P12 : « bah au vécu ! Si par exemple je vois que j'ai très peu de diabète le soir, au lieu de faire 4 unités de rapide, je vais en faire que 3 ! Je vais diminuer et souvent ça suffit pour que ça aille bien le lendemain. Je vais pas diminuer de la totalité ! Et si j'étais trop haute, je ferais l'inverse ! Je ferais un peu plus de rapide. Et ça marche ! C'est une logique. »*

f. L'apport de l'insulinothérapie fonctionnelle

L'insulinothérapie fonctionnelle consiste en l'adaptation de la dose d'insuline rapide en fonction du calcul des rations de glucides et de la sensibilité glycémique pour le repas concerné, c'est-à-dire la baisse effective de glycémie pour 1 unité d'insuline administrée. Un patient (P11) ayant fait une formation à l'insulinothérapie fonctionnelle en avait tiré beaucoup de bénéfices.

*P11 : « (D'un ton enjoué) Mais là avec l'insulinothérapie fonctionnelle qu'on a fait, on m'a apporté beaucoup de choses comme ça. Parce qu'on avait une diabétologue, un infirmier, une diététicienne et on parlait pendant 3 heures. Et on était 3, et c'était facile de parler et de dire ses problèmes devant ces personnes-là. »*

*P11 : « Ça a permis de savoir quelle était la dose d'insuline dont on a besoin pour se soigner... ou pour vivre. [...]. Ça c'était très bien. Je conseille à tous les gens qui ont du diabète de pouvoir le faire. Après ça dépend des disponibilités de chacun... mais c'est très intéressant. »*

g. Un faible sentiment d'efficacité personnelle

Certains patients (P7 ; P8 ; P9) avaient des propos qui témoignaient d'un faible sentiment d'efficacité personnelle dans leur prise en charge :

*P7 : « Je sais qu'il faudrait que je regarde mais... je me dis que je vais le lire, et que je vais rien apprendre parce que tout ce qu'ils vont me dire, je le sais. C'est moi qui dois essayer de... de me comporter vraiment en tant que **diabétique**, et de façon à faire le régime et tout ça. Mais je suis **pas apte** à faire ça. »*

*P8 (coupant la parole) : « **ah si, moi je suis !** Mais ça m'énerve des fois, je fais tout ce qu'il me dit de faire le docteur et même comme ça... Même l'infirmière elle le dit ! On comprend pas ! Encore si je faisais des extravagances... mais là on suit ! (Soufflant) Je sais pas pourquoi. »*

*P9 : « (D'un air coupable) La nuit quand je me lève, je prends un petit gâteau... C'est mon habitude depuis des années parce que je dors mal. Mais le matin, je me lève et je suis **hyper contrarié** de mon comportement ! »*

#### 4. Son environnement

L'environnement du patient était un élément qui impactait l'adhésion thérapeutique, de manière positive ou négative. Il pouvait s'agir des conséquences de l'insuline sur la vie familiale ou professionnelle, du rôle de l'entourage ou des obstacles à l'adhésion thérapeutique liés à l'activité professionnelle.

##### a. L'activité professionnelle

Le principal facteur environnemental influençant l'adhésion thérapeutique qui ressort pour la moitié des patients (P4 ; P5 ; P6 ; P8 ; P9 ; P11) était l'activité professionnelle.

##### i) Contraintes de l'insuline pour travailler

L'insuline pouvait avoir un impact négatif sur l'activité du patient (P8) :

*P8 : « je peux pas faire d'efforts, sinon après ça **disjoncte** ! [...]. »*

##### ii) Contrainte de l'activité professionnelle pour soigner le diabète

La difficulté majeure était d'ordre organisationnel vis-à-vis de la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse (rendez-vous médicaux, activités physiques, alimentation, stress, éducation thérapeutique) pour P5, P6, P9 et P11 :

*P5 : « Déjà je travaillais, je prenais des rendez-vous elle avait presque 1h30 ou 2h d'attente ! »*

*P6 : « je peux pas m'arrêter pendant six mois pour aller à l'hôpital et stabiliser tout ça. Je vais peut-être y aller quelques jours en septembre mais il faut que je m'organise. Il faut que je ferme ou que je prenne quelqu'un pendant quinze jours au travail, que je le forme pour pouvoir partir à l'hôpital... »*

*P9 : « (Sur le ton de la confiance) Un jour je me suis dit que je pourrais jamais prendre ma retraite tellement je suis à fond dans mon boulot... Aujourd'hui j'en suis au stade de me dire «*

*faut que t'arrêtes de travailler, c'est **urgent** ! ». Je vous le dis. J'ai pas honte à le dire ! Là je vais être arrêté. Si demain on me dit que je pars en retraite début janvier, je souhaite qu'une chose : c'est qu'on m'arrête jusqu'au mois de janvier. Il est vraiment **temps**, il est **urgent** que je prenne conscience que c'est ma vie en jeu ! Là j'ai laissé des dossiers extrêmement urgents dans un placard au travail, mais j'ai même pas envie d'en parler... Je suis arrivé à un **ras-le-bol**. Le boulot en fin de compte il m'a **bousillé**. Et je pense que le problème du diabète, le stress et les infarctus, vient principalement de la vie qu'on peut avoir. Que ce soit dans notre vie professionnelle ou personnelle. [...]. »*

*P11 : « Et ça fait plus d'un an... oui c'est ça plus d'un an, que la personne nous en avait parlé et tout ça. Et c'est vrai que quand elle a dit qu'au niveau emploi du temps pour les personnes ça faisait prendre des vendredis après-midi et tout ça... Bon moi, c'était pas trop mon **problème** parce qu'au niveau de mon travail, je peux **plus** me libérer. Mais mon amie, elle, en usine c'est pas facile de se libérer parce que ça implique pas mal de choses ! »*

### iii) Pas de difficultés au travail sous insuline

Pour certains patients (P11 ; P12), le traitement par insuline était bien accepté dans le quotidien de l'activité professionnelle et ne semblait pas être un fardeau :

*P11 : « Mais non, au niveau travail j'ai jamais eu de problème. Et puis même, là maintenant que je suis rendu... mon chef il me dit « tu fais attention à toi, si ça va pas, tu redescends ». Y'a pas de problème. De ce côté-là, y'a pas de problème. Ça m'arrive de faire des hypos au travail, je retourne au vestiaire, je prends mon temps. Je me corrige, je remange un petit complément et puis voilà je suis un quart d'heure, s'il faut, arrêté. Mais bon il va pas me dire « eh oh t'as un quart d'heure là ». Non, non ! Là il **sait** que le diabète c'est une chose... on peut pas dire autrement quand on se sent mal. Quand je me sens pas bien il faut que j'aie me piquer pour me contrôler tout de suite. Mais de ce côté-là y'a pas de problème. »*

*P12 : « (d'un air plus léger) oh bah c'était pas difficile ! Parce qu'on se pique pas à n'importe quel moment quand même ! C'est avant de manger, ou le soir... J'allais dans les sanitaires si j'étais en réunion, et puis je me piquais ! Le premier président avec qui j'étais, je l'ai vu soulever sa veste et même traverser le maillot pour faire sa piqûre ! Moi j'ai toujours défait les vêtements. Mais on peut le faire facilement ! [...]. »*

## b. Les échanges entre patients diabétiques

### i) Comme ressource

Les échanges avec d'autres patients diabétiques étaient pour certains patients (P1 ; P2 ; P3 ; P5 ; P7 ; P11) considérés comme une ressource. Cela leur apportait conseils, informations, et soutien psychologique :

*P2 : « Il n'y a qu'avec mon amie que j'en parle. » ; « des fois je lui disais « aujourd'hui j'ai tant de diabète ». Elle me disait « faut pas que tu te tourmentes, moi aussi ». C'est vrai qu'elle est montée à des diabètes très hauts aussi »*

*P3 : « j'en parle des fois avec les gens qui en ont plus que moi. Ils font deux ou trois fois par jour l'insuline et moi je fais qu'une. Donc je me sens **bien**, à côté de ces gens-là ! »*

*P5 : « bah je voyais d'autres diabétiques quand j'allais à la piscine. Justement on m'avait dit que j'allais prendre du poids avec la pompe »*

### ii) Peu pertinents

Mais pour d'autres patients (P6 ; P7 ; P9 ; P10), les échanges entre diabétiques n'étaient pas pertinents du fait des différences en termes d'expression ou de sévérité de la maladie :

*P6 : « je pense que chaque cas est différent. J'ai connu une dame, ils lui avaient mis une pompe. Mais elle, ça fait des années qu'elle est dans le système. Moi j'en suis pas arrivé là. C'est pour ça que je vois pas l'intérêt. Chacun est différent. »*

*P7 : « bah j'ai une cousine elle a du diabète mais je peux parler avec elle, elle a 1 g et des poussières alors je peux pas en parler beaucoup avec elle ! L'autre jour elle me disait qu'elle avait 1 g alors que moi j'en ai 1,72 g ou 1,80 g alors donc... »*

*P10 : « Enfin il faut dire que j'ai un diabète de type 2 qui n'est pas très, très élevé. Quand même, faut bien reconnaître la chose. Il y a certainement des personnes qui... J'ai une amie, elle avait 5g ou je sais pas combien ! C'était pas un coma diabétique mais presque. Elle avait commencé à 16 ans, on s'est aperçu de ça... c'était tout à fait différent. Personnellement en tant que patient, je peux pas faire de rapports si vous voulez entre cette femme et moi. »*

### c. L'entourage

#### i) Contrainte de l'insuline vis-à-vis de l'entourage

Dans certains cas (P4 ; P6 ; P8 ; P11 ; P12), l'insuline était perçue par le patient comme un fardeau pour son entourage :

*P4 : « Les enfants ils demandent le moins possible. [...]. Puis je veux pas les emmerder avec ça. »*

*P6 : « Déjà quand je me pique les doigts je fous du sang partout sur les bouquins ! Enfin partout... je me comprends. Et il me dit « c'est quoi papa ? ». Le pauvre gamin... mais je vais pas non plus me cacher pour faire ça, il y a rien de déshonorant ! Mais le gamin, il pose des questions. Il est petit. Et puis dans 10 ans il va demander : « tu vas mourir ? ». Il va falloir expliquer tout ça. »*

*P12 : « bah ça se passe **pas mal**. Sauf que comme j'ai joué le rôle de papa et de maman, c'est un rôle assez **fort**. Donc mes filles ne comprennent pas trop quand je suis en bas de l'échelle... Ou alors **elles s'affolent**, et elles m'affoleraient ! (Prenant un air paniqué) « Mais maman tu peux pas rester comme ça ! Maman faut qu'on t'emmène à l'hôpital ! ». [...]. »*

#### ii) L'entourage comme ressource

L'entourage du patient jouait un rôle de ressource et de soutien pour l'insuline chez certains patients (P10 ; P11 ; P12) :

*P10 : « non, dans mon entourage ils le savent, mais ils sont pas... y'a pas de commentaires. Ça va ! Au contraire, ils seraient les premiers à me dire « n'oublie pas ceci, n'oublie pas cela ». (D'une voix légère) Mais dans un but de m'y faire penser quoi ! Non, ça va... j'ai pas de problème de ce côté-là. Que ce soit ma femme ou mes enfants et mes petits-enfants qui sont très gentils. Là pour ça, ils sont impeccables. »*

*P11 : « moi j'étais suivi par un diabétologue qui me disait « voilà, il faut faire attention et tout ça ». Je faisais attention, mais depuis que je suis avec mon amie, on fait très attention parce qu'elle, elle calcule. On calculait déjà **les quantités** de glucides qu'il fallait, l'alimentation c'était pareil... On **essaie** de faire attention... au maximum. »*

*P12 : « Et le fait de travailler au contact des malades, avec un médecin... on est peut-être **plus vigilant**. Je pense. »*

### iii) L'entourage comme exemple

L'entourage avait parfois un rôle d'exemple concernant le traitement par insuline, servant de référence aux patients. Les patients étaient parfois témoins de complications du diabète dans leur entourage, ce qui pouvait influencer leur adhésion thérapeutique.

#### 1) Exemple pour l'insuline (P2 ; P7 ; P10 ; P11 ; P12) :

*P2 : « **Non pas du tout**, parce que moi j'ai une amie qui est diabétique aussi, et elle, à présent elle a le boitier ... une pompe ! Mais dans le début où elle a commencé, elle était à l'insuline aussi, même plus que moi parce qu'elle en faisait deux fois par jour de l'insuline. Alors vous savez, de l'avoir vu comment elle faisait... »*

*P7 : « moi mon père il a été diabétique à partir de l'âge de 20 ans, jusqu'à 70 ans qu'il s'en aille. Et il avait trois piqûres d'insuline par jour. Alors je savais un petit peu... ce principe-là. »*

*P10 : « Je savais que c'était un remède **très efficace**, parce que le diabète c'est pas nouveau malheureusement. J'ai connu bien des gens qui se faisaient des piqûres d'insuline, pratiquement 2 ou 3 fois dans la journée. »*

#### 2) Exemple de complications du diabète chez un proche (P11) :

*P11 : « ah bah dès que... comme j'avais aussi mon diabète, je lui disais « fais attention ! ». Et lui il me disait « oui, oui... moi maintenant c'est fini. Toi, fais attention à toi ». Et ça m'a drôlement mis la chose... **à moi** de faire très attention à mon hygiène de santé. (À voix basse) Parce qu'on sait que le diabète... Quand j'ai vu ça, ouah ! On se dit quand même, il faut faire attention. Il faut quand même respecter les bases, les traitements qu'on a... et puis de dire aux personnes « faites attention, parce que ça apporte ça ». Et quand on a vécu quelque chose comme ça... c'est une chose où faut faire **très attention**. »*

#### d. Le poids du regard des autres

Une partie des patients évoquait le poids du regard des autres.

Pour certains il s'agissait du regard porté sur les diabétiques insulino-traités (P6 ; P9 ; P11) :

P6 : « Et il me dit « c'est quoi papa ? ». Le pauvre gamin... mais je vais pas non plus me cacher pour faire ça, il y a rien de déshonorant ! Mais le gamin, il pose des questions. Il est petit. Et puis dans 10 ans il va demander « tu vas mourir ? ». Il va falloir expliquer tout ça. Et quand tu vas dormir à droite à gauche avec des gens, et que tu te piques, ils te regardent comme un pestiféré... Parce que sinon ça se voit pas ! »

P9 : « on se pique pas devant les gens... En général on se met en retrait. Parce que les gens quand on parle d'insuline, ils se disent que c'est une grosse maladie. (Prenant un air choqué) : « T'es passé du cachet à l'insuline ? **Grosse étape !** » ! C'est un mot qui fait encore **peur** aux gens. Ça veut dire que la maladie est très, très importante ! « Ah t'es arrivé à l'insuline ? Bah t'en as plus pour longtemps... ».

P11 : « bah c'est-à-dire quand on s'en va manger chez quelqu'un ou dans un restaurant, quand même c'est pas... les gens ils regardent ils disent (d'un air inquisiteur) : « qu'est-ce qu'il fait avec ça ? »... c'est quand même pas... **ça implique un peu des choses.** »

Pour un patient (P5), c'était le regard des autres sur son surpoids qui était imputé et qui freinait l'activité physique :

P5 : « Et puis il faut qu'on soit **en dehors des autres**. (Retenant ses larmes) J'aimerais bien de temps en temps aller à la piscine ! J'aimerais bien, au contraire ! Ça me soulagerait... même si j'ai peur de l'eau et que je sais pas bien nager. Mais ça me faisait **du bien** ! Là je pourrais pas forcer mais ça me ferait du bien... Et quand on était entre nous, on nous regardait pas. Mais vous savez les gens sont méchants, par rapport à mon poids. [...]. »

#### e. Un manque de motivation lié à la solitude

Un manque de motivation dû à la solitude était d'ailleurs exprimé par les patients (P5 ; P7 et P11) :

P5 : « Et c'est bénéfique sans être bénéfique. Il y a un monsieur qui en est parti au bout de 8 jours, parce que... parce que tu pètes les plombs ! T'en refermé, tu vois personne. Ça, ça va si **t'as du monde** qui vient te voir ! Mais moi j'ai personne ! »

P7 : « Là je suis motivée pour aller chez elle. Mais je serais pas motivée par exemple pour aller... par exemple un après-midi me dire « tiens je vais aller marcher ». Je serais pas motivée... Alors que là je suis motivée parce que je sais qu'il y a quelqu'un qui m'attend et qui va me faire faire des trucs ! Alors que si je suis ici, je suis toute seule... [...]. Et il faut

*être motivé ! Et moi comme je suis toute seule, je suis pas motivée ! Parce qu'il y a personne pour me dire « tiens tu viens, on va faire ci on va faire ça ». Depuis que j'ai perdu mon mari, tous nos amis, tout ça... je ne vois plus personne ! **Plus personne !** »*

*P11 : « bah à 2, ça aide. **Ça aide.** Parce que tout seul, on est peut-être moins motivé. Parce que je vois que mon amie... maintenant qu'on est tous les 2 diabétiques, elle est **plus motivée qu'avant** parce que voilà... moi je suis diabétique, elle aussi. ».*

## B - Les facteurs liés au médecin

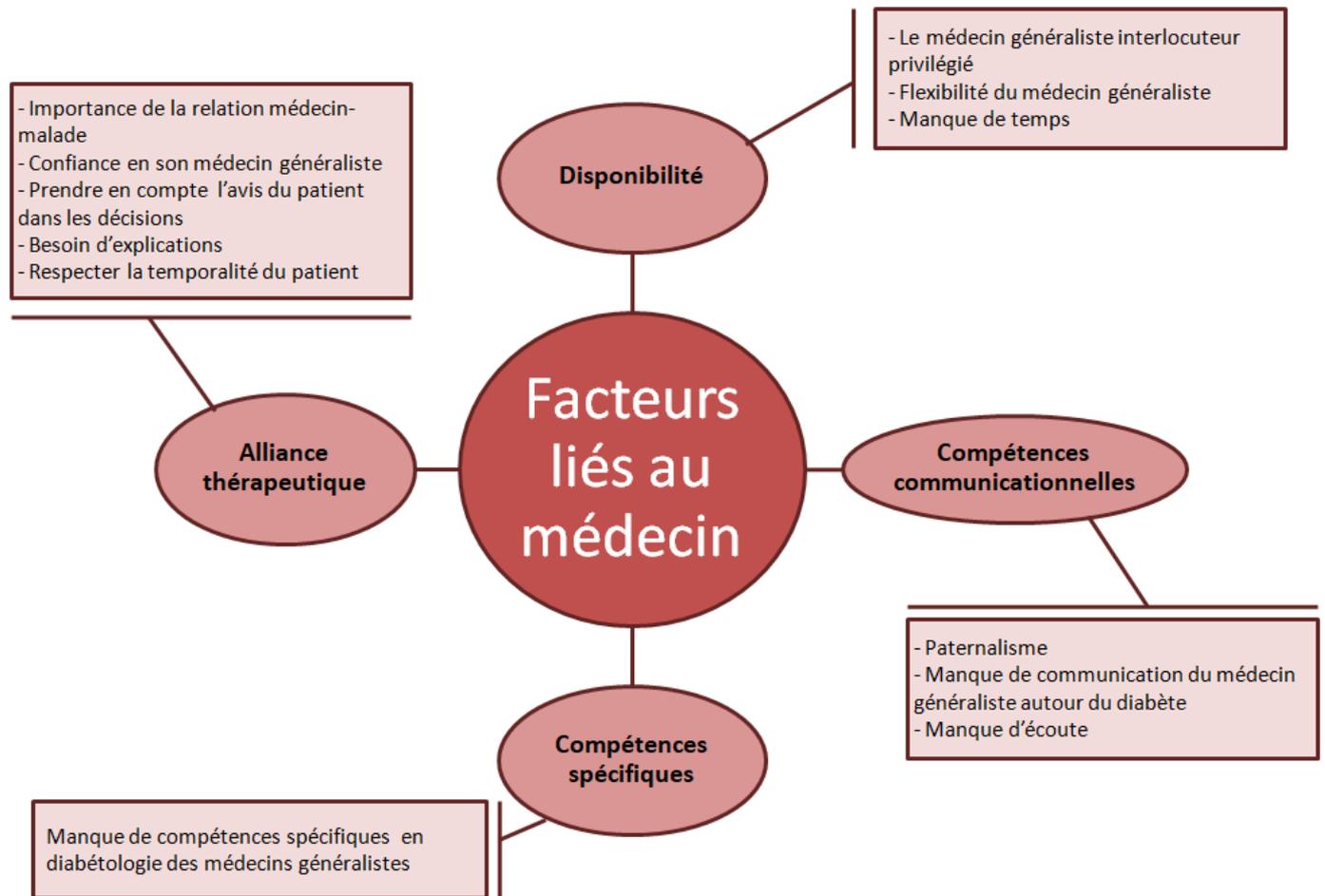


Figure 3 Les facteurs liés au médecin

### 1. La disponibilité du médecin généraliste

La disponibilité des soignants intervenant dans la prise en charge du diabète insulino-requérant était un élément important pour les patients. Nous avons retrouvé les notions de temps consacré, de proximité et de flexibilité des médecins.

#### a. Le médecin généraliste : un interlocuteur privilégié pour le diabète

Le médecin traitant ressortait comme un interlocuteur privilégié dans la prise en charge du diabète, par sa situation de proximité dans le système de santé pour une majorité de patients (P2 ; P3 ; P4 ; P6 ; P7 ; P8 ; P11 ; P12) :

*P2 : « mon médecin traitant. Bah oui, il y a que lui que je vois. »*

P4 : « mon médecin traitant. Le diabétologue, je m'en fiche. Si j'ai un souci, j'appelle mon médecin traitant. [...]. »

P8 : « je lui dis ce qui va ou ce qui va pas »

P11 : « c'est-à-dire qu'on m'a dit de passer à l'insuline rapide. On m'a dit « bon bah voilà, il faut passer à l'insuline rapide » parce qu'au niveau des comprimés que je prenais, c'était pas assez... ça corrigeait pas assez. Donc on m'a dit qu'il fallait prendre de l'insuline rapide. Alors c'est là que j'avais posé quelques questions à mon médecin... »

#### b. Sa flexibilité

La flexibilité du médecin généraliste était appréciée par certains patients (P2 ; P3 ; P4 ; P6) :

P2 : « j'avais mon téléphone à côté de moi, je suis arrivée à appeler le docteur. Il est venu tout de suite. »

P3 : « je vais voir le docteur. Le docteur il m'a dit « faut aller à l'hôpital ». Moi j'ai dit « ah non, non, j'y vais pas ! ». Donc il m'a dit « moi je ne peux rien faire pour vous si vous n'allez pas à l'hôpital, je ne peux pas savoir ». Moi j'ai dit « non, non, non ! ». C'était le soir, en fin d'après-midi que j'étais allée le voir. Et puis il a dit comme ça « je peux rien vous donner, parce qu'on sait pas ce que vous avez. Pendant la nuit, si vous avez mal à n'importe quelle heure, vous m'appellez ! ». Moi je savais que j'allais avoir mal, que je dormirai pas du tout mais que je l'appellerai pas... À six heures du matin il est venu frapper à la porte, il m'a dit « vous avez dormi ? **Moi non plus** j'ai pas dormi, j'ai pensé à votre cas ! Vous allez aller à l'hôpital ». Et là j'ai bien voulu. »

P6 : « il me prend à 7h30 comme ça, là-dessus ça m'arrange. Je l'ennuie pas dans la journée et moi je perds pas de temps. »

#### c. Le manque de temps

Toutefois, le manque de temps des médecins généralistes était regretté (P1 ; P4 ; P7 ; P9). Cela pouvait être un obstacle à l'éducation thérapeutique :

P1 : « Vous arriviez dans son cabinet [...] moins de 10 minutes après vous étiez dehors ! Donc... je pensais que, bêtement sans doute (ironiquement), que les consultations étaient un peu courtes. »

*P7 : « Mais vous savez, quand vous allez chez un médecin, c'est 20 minutes ou un quart d'heure, vous voyez... alors le temps qu'il vous ausculte, le temps de ci et le temps de ça, de faire l'ordonnance et tout ça... Vous voulez poser beaucoup de questions, mais à la fin vous y arrivez pas parce qu'on a pas le temps ! »*

*P9 : « Parce que mon médecin, plus ça va... et moins il a le temps lui aussi ! »*

## 2. Ses compétences communicationnelles

Les patients évoquaient à plusieurs reprises l'influence des compétences communicationnelles des médecins sur leur adhésion thérapeutique.

### a. Le paternalisme

Les patients apparaissaient pour certains en position passive (P1 ; P2 ; P3 ; P6 ; P7 ; P8 ; P10 ; P12), rappelant un modèle paternaliste de la relation médecin-malade :

*P1 : « alors moi je ne... [...]. Je ne prends pas la responsabilité de participer aux décisions ! C'est pas mon **métier**, et je ne suis pas compétent pour ça ! Donc... le médecin me dit « c'est comme ça », c'est comme ça. »*

*P6 : « Moi je suis le patient, **c'est pas moi qui décide.** »*

*P10 : « Alors ça, disons que je suis dans la **bonne norme**. C'est pour ça qu'il m'a diminué parce que j'étais descendu vers 6%. Il m'a dit « à votre âge, il faut pas ». Pourquoi ? Je pose pas de questions... (rires gênés). »*

### b. Un manque de communication du médecin généraliste autour du diabète

Deux patients (P1 et P2) déplorait un manque de communication du médecin généraliste autour de la prise en charge du diabète ou des effets indésirables médicamenteux fréquents :

*P1 : « je suis ... **fortement déçu**. Parce que mon docteur n'est pas très bavarde. »*

*P2 : « Mais il m'a pas parlé de diabète ni rien du tout. (D'une voix lasse) Je crois que tout le monde se fiche qu'on ait du diabète ! Je sais pas s'il y a des docteurs qui s'en occupent ou*

*si... mais moi je sais que mon docteur jamais il me demandera « comment ça va votre diabète ? », ni rien ! Il est plutôt porté sur mon asthme que sur le diabète. »*

### c. Un manque d'écoute des médecins

Deux patients (P1 et P5) ont abordé le manque d'écoute des médecins, alors qu'ils s'adressaient à un diabétologue lors d'un évènement dédié ou en consultation. Ce sentiment de ne pas être écouté avait une connotation négative chez ces patients :

*P1 : « Je lui ai dit « attendez Docteur, c'est pas ce que je vous ai dit ! (S'emportant) Je vous ai dit 0,99 d'abord, et je vous ai dit moins de 10 minutes après. Je vous ai pas dit une demi-heure ! ». Il me dit « oui mais quand même ». [...]. »*

*P5 : « Le traitement qu'elle me donnait n'allait pas... J'arrêtais **pas** de lui dire et puis je voyais bien qu'elle m'écoutait pas ! »*

### 3. Les compétences spécifiques du médecin généraliste en diabétologie

Certains patients (P5 ; P6 ; P7 ; P11) évoquaient le manque de compétences spécifiques des médecins généralistes en diabétologie et suggéraient la complémentarité entre médecin généraliste et diabétologue :

*P5 : « mon médecin traitant, il faisait de son mieux ! Il me suivait... mais un jour il m'a dit « il faut retourner à l'hôpital, moi je peux pas... ». C'est des **généralistes** ! Ils peuvent pas faire des miracles vu... mon état second et les pathologies que j'ai ! Il pouvait plus gérer. »*

*P7 : « c'est-à-dire que le médecin traitant, quand vous avez été voir le diabétologue, eh bien il suit l'ordonnance du diabétologue. Moi l'autre jour quand j'y suis allée, il m'a dit : « Si vous voulez je peux vous suivre au point de vue du diabète ». Alors je me suis dit : « Pourquoi pas ? ». Mais finalement je me rends compte qu'il vaudrait mieux que je retourne voir la diabétologue directement. »*

*P11 : « Mais le conseil de la diabétologue est quand même là **pour nous apporter des choses**. Autrement ça serait pas la peine d'avoir des diabétoques ! Et ces personnes-là ont beaucoup plus d'informations, ils sont quand même... ils ont fait des cours et des formations **exprès pour ça** par rapport à un médecin. Un médecin, lui, voilà... un généraliste peut pas*

*avoir des bases... enfin il a des bases ! Mais la formation initiale du diabète, il l'a pas vraiment. Il sait... mais c'est tout. »*

#### 4. L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique est une vision égalitaire de la relation médecin-malade, qui tend à remplacer le modèle paternaliste.

##### a. L'importance de la relation médecin-malade

Une bonne relation médecin-malade apparaissait comme une condition *sine qua non* à l'adhésion thérapeutique, que ce soit avec le médecin généraliste ou les spécialistes (P1 ; P4 ; P5 ; P7 ; P12) :

*P1 : « Alors le professeur nous disait qu'il était très intéressant d'avoir d'excellentes relations avec son patient... qu'il fallait faire attention, pas à chouchouter mais presque ! Et j'ai, à ce moment-là, pensé que le diabétologue d'ici pourrait prendre des leçons ! Mais je sais pas s'il en a pris... mais il aurait grand besoin d'en prendre ! [...]. Parce qu'avec le professeur, j'irais bien en consultation. (D'un ton agacé) Mais avec le diabétologue, si je peux l'éviter, je vais me l'éviter ! Parce que je pense que si un jour je peux pas l'éviter, je lui dirai ce que je pense ! Parce que c'est pas admissible de recevoir des gens comme ça...des patients comme ça ! C'est pas admissible. [...]. Parce que même s'il est compétent, je suis entièrement d'accord avec ça, (ironiquement) ça vous met à l'aise tout de suite quand vous arrivez ! Ça c'est clair ! »*

*P4 : « disons qu'il faisait le cake. C'est moi qui l'ai le diabète, c'est pas lui ! Il m'envoyait balader presque ! Je me suis dit : « Toi mon p'tit gars, tu me reverras pas ! Non, non, non ! Je me démerderai moi-même ! [...]. »*

*P7 : « Et puis elle est tellement gentille, elle est douce... c'est pas un chien qui aboie (rires) ! C'est bien. C'est bien... alors si j'y suis bien, je reste ! »*

##### b. La confiance en son médecin généraliste

L'alliance thérapeutique passait par une relation de confiance entre le patient et son médecin généraliste, ce que mettaient en avant les patients P4, P6 et P10 :

P4 : « je fais peut-être pas tout bien, mais moi je l'écoute. »

P6 : « Pour l'instant je fais comme il me dit, c'est lui le docteur donc je fais ce qu'il me dit. Sinon, si je pense que je suis plus fort que lui, ça sert à rien que j'aïlle le voir ! »

P10 : « j'ai pas de questions. Je fais **confiance** à mon docteur. Parce que j'estime que mon médecin, c'est un **bon docteur**. Ça fait **des années** qu'il me soigne. Ma femme, c'est lui qui l'a envoyée quand elle a eu des problèmes de cœur, là où il fallait (à voix basse). Quand j'avais mes petits-enfants, c'est **lui** qui se déplaçait. Il est très **famille**. Il est très bien pour ça. (Attendri) Tous les petits dessins que les enfants lui font sont dans son cabinet... Non, non ! J'apprécie bien le docteur, c'est un homme **bien**. »

### c. Prendre en compte l'avis du patient dans les décisions

Certains patients (P3 ; P6 ; P7 ; P11) rapportaient une volonté de participer activement à leur prise en charge, dans un but éducatif, pour des raisons pratiques ou encore après avoir expérimenté des effets indésirables liés au traitement :

P3 : « Je fais que 8 unités. Lui il veut que je fasse **12** ! (S'emportant) Mais pourquoi je vais faire 12 ? Si ça me va comme ça ! Hier il m'a dit : « vous allez changer, au lieu de faire le soir vous allez faire le matin ». Je lui ai dit : « d'accord ». Donc j'ai commencé ce matin, à faire le matin. Donc hier soir je l'ai pas faite, et ce matin j'avais **1,01g** ! Donc je sais pas... pourquoi il veut que je fasse **12** ! Il m'a dit « pourquoi vous ne faites pas 12 ? ». J'ai dit « parce que si je fais 12, le matin j'ai que 0,60 ou 0,68 et je suis malade ». Dès que je suis à 0,70 je suis pas bien ! Je me lève le matin, je le sens que je suis pas bien. Donc je continue à **ma tête**. »

P7 : « bon bah moi je me sens... je veux bien **participer** ! Parce que c'est vrai qu'en participant on apprend des choses ! C'est surtout ça ! »

P11 : « Et là depuis un an, je suis passé carrément à l'Apidra parce que mon amie elle est à l'Apidra aussi. Donc pour un suivi diabétologue, c'est beaucoup mieux. Ça, c'est un arrangement qu'on a eu **entre la diabétologue et moi**, pour me passer à l'Apidra. Pour qu'on ait tous les 2 que de l'Apidra à la maison. » - EM : « c'était votre idée de passer à l'Apidra ? » - P 11 : « oui. C'est ce que j'avais demandé à la diabétologue. »

#### d. Un besoin d'explications des patients

Les patients P6, P10 et P11 mettaient en avant un besoin d'explications, concernant les règles alimentaires à respecter, la technique d'injection de l'insuline ou encore son mode d'action :

*P6 : « S'ils me disent qu'il faut tourner, c'est qu'il doit y avoir une raison. Mais si on m'explique pas, c'est plus compliqué de faire ce qu'on me dit. Si je sais pourquoi, même si j'ai mal, je pourrais écouter ce qu'on me dit de faire. »*

*P10 : « Je ne mangeais plus de pain, presque plus. Et il m'a dit « au contraire ! Et puis le soir, faut manger des féculents parce que vous pouvez faire un malaise ». Et je lui ai dit « mais des fois le lendemain matin j'ai 1,70 ! ». Il me dit « ça n'a pas d'importance ! ». Il y a aussi une sorte **d'incompréhension** de ma part, des interdits et des choses pas interdites. Parce qu'on me dit qu'il faut manger aussi bien des haricots que des pommes de terre le soir, parce que la nuit on peut faire... le médicament peut vous faire **descendre** trop bas. Je sais pas... ce n'est pas mon avis mais bon, c'est lui le médecin. C'est pas moi ! Donc je m'abstiens quand même de manger trop de pain, de manger trop de féculents. En règle générale je m'abstiens. **Surtout le soir.** »*

*P11 : « Parce que bon, ça m'arrive que quand je me pique, ça me fait des petites boules. Alors à chaque fois qu'on y va, elle regarde partout où je me pique. Et il faut que je change par endroit : il y a des endroits où il faut moins que j'en fasse. Je suis une personne pas trop grosse mais qui a des réserves de graisse donc elle m'a dit de ne plus me piquer dans le ventre. Donc ça, il faut que **je l'écoute**. Elle m'explique **pourquoi**, parce que ça fait des poches d'insuline. Et si la poche d'insuline du corps se perce, c'est toute une réserve d'insuline qui part dans le corps et je fais des hypos après. Voilà, donc ça c'est des choses qu'on apprend au fur et à mesure. »*

#### e. Respecter la temporalité du patient

La prise en compte par les médecins, généralistes et spécialistes, de la temporalité du patient était un élément abordé par quelques patients. Cette temporalité semblait concerner différentes étapes de la prise en charge des diabétiques de type 2.

Il s'agissait du passage à l'insuline pour P7 et P10 :

*P7 : « quand j'avais été la voir, elle m'avait dit « bon bah vous allez rentrer à l'hôpital ». Je lui ai dit non, j'avais pas envie pour l'instant. Et puis quand j'ai vraiment vu que mon diabète il allait mal, j'ai téléphoné et j'ai pris rendez-vous et puis je suis allée en hospitalisation. Mais j'y suis allée de moi-même. »*

*P10 : « C'était pas une urgence si vous voulez. Mais il m'a poussé à me dire « faut pas rester comme ça ». **Donc il a pas été le gars...** plus ou moins agressif. Non ! **Tout doucement** j'y suis venu si vous voulez. Ça aussi c'est bien. [...]. »)*

Il s'agissait du passage à la pompe à insuline pour P11 :

*P11 : «Pour avoir une pompe, c'est quand même pas facile à gérer... faut savoir, faut être **prêt dans soi.** »*

### III/LES FACTEURS NON MODIFIABLES DE L'ADHESION THERAPEUTIQUE

Au-delà des facteurs modifiables développés dans la partie précédente, de nombreux autres facteurs ont pu émerger lors des entretiens. Classés selon les catégories de la littérature, ils sont détaillés ci-dessous.

#### A - Les ressources externes

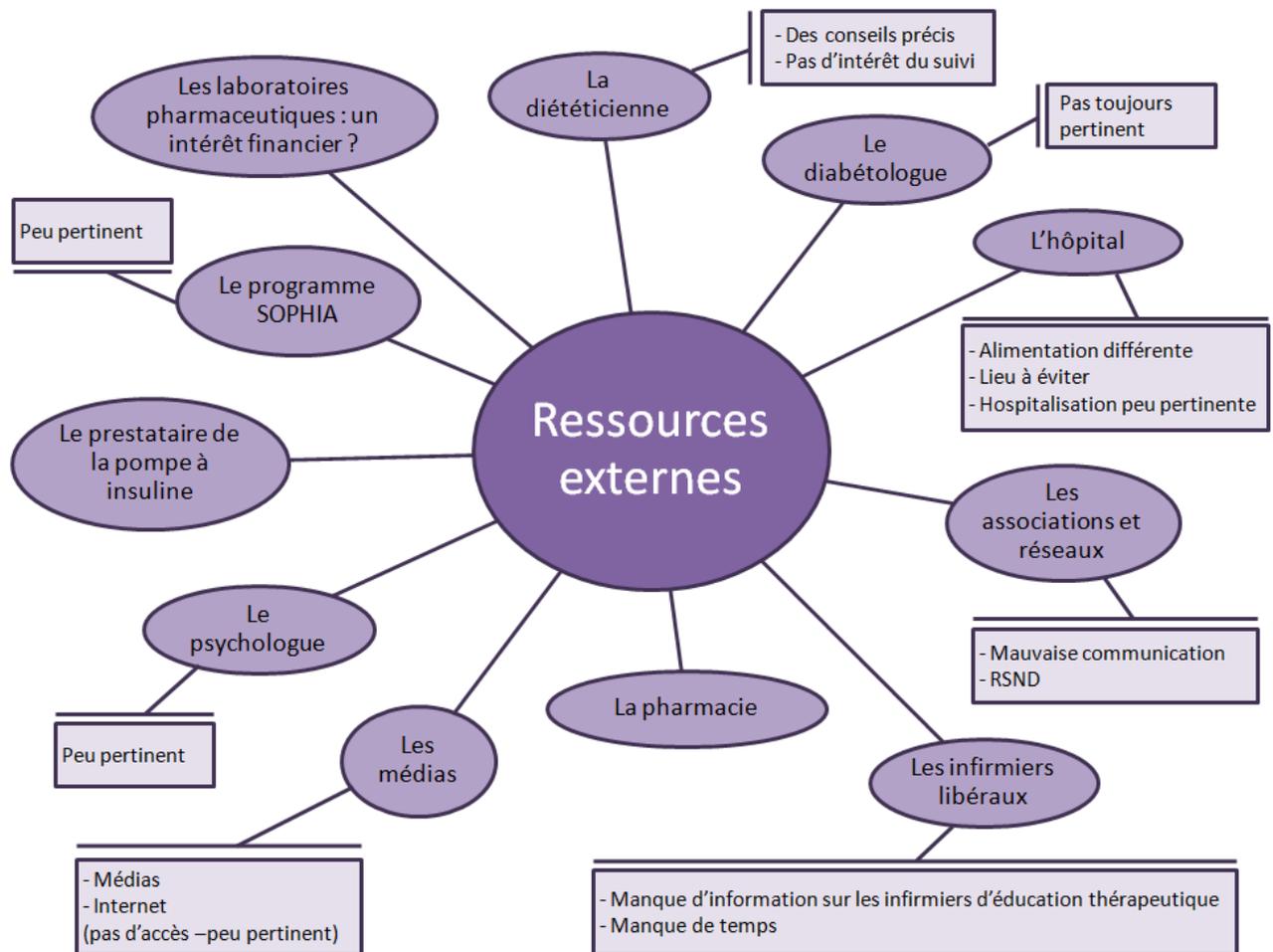


Figure 4 Les ressources externes

#### 1. La diététicienne

La diététicienne a un rôle à jouer dans l'éducation des patients concernant l'hygiène alimentaire à suivre pour le diabète. Seuls trois patients n'en avaient jamais rencontrée. Elle permettait aux patients d'acquérir des notions élémentaires d'équilibre alimentaire mais n'avait pas toujours d'intérêt au long cours. Les patients étaient demandeurs de conseils alimentaires précis à appliquer au quotidien.

#### a. La diététicienne comme ressource

*P5 : « Parce que ça se passait très bien. 3 kg en 6 mois... c'était pas mal. C'était bien. Il fallait pas que je prenne plus. Parce que j'avais mon régime diabétique avec la diététicienne. J'y allais tous les mois. Donc ça se passait très bien ! Mais à chaque fois que j'allais à l'hôpital ou dans mes séances... la diététicienne qui passe là-bas, elle me disait que j'étais très bien suivie. Et je vous dis en 6 mois j'avais pris que 3 kg... »*

*P9 : « J'ai eu l'occasion de faire un atelier cuisine avec une diététicienne pour nous montrer comment s'alimenter »*

#### b. Des conseils alimentaires précis

*P4 : « Ça fait longtemps, mais je crois que le papier il est encore là (me montrant un menu type affiché près de son frigo). C'est une aide, ça me sert de guide. [...] »*

*P6 : « Même si je dois manger toutes les semaines la même chose, pour moi c'est pas un problème, tant qu'on me dit des choses précises. »*

#### c. Pas d'intérêt du suivi dans la durée

*P1 : « j'y suis retourné une deuxième fois, et je me suis aperçu que j'avais rien à apprendre ... enfin je supposais que je n'avais rien à apprendre vu ce qu'elle me disait. »*

## 2. Le diabétologue

Le diabétologue avait un rôle complémentaire à celui du médecin généraliste pour les patients. Il apportait des compétences spécifiques mais il n'était pas sollicité comme ressource lorsque la relation médecin-malade était mauvaise, lorsque le diabète était bien équilibré, ou au contraire lorsque le diabète était totalement déséquilibré malgré les efforts rapportés par le patient.

#### a. Le diabétologue comme ressource

*P7 : « Moi l'autre jour quand j'y suis allée, il m'a dit « si vous voulez je peux vous suivre au point de vue du diabète ». Alors je me suis dit « pourquoi pas ? ». Mais finalement, je me rends compte qu'il vaudrait mieux que je retourne voir la diabétologue directement. Il faut que je prenne rendez-vous parce que je veux y retourner. »*

P12 : « je l'ai appris aussi avec les diabétologues et les conseils qu'ils nous ont donnés sur la nourriture. Et puis de faire de l'activité ! »

b. Le diabétologue pas toujours pertinent

P8 : « bah je pense qu'il y a pas grand-chose à faire ! Ça dépend des personnes... Il y a des personnes que ça stabilise et d'autres que ça stabilise pas. »

P10 : « à un moment mon docteur m'avait proposé de voir un spécialiste du diabète mais j'ai dit non. Et puis voilà j'en suis resté là. Et puis je vois le résultat quand je fais tous les 3 mois pour la prise de sang. Donc même mon docteur est satisfait du résultat. »

### 3. L'hôpital

a. L'hôpital comme ressource

L'hôpital était perçu comme une structure pouvant aider à l'équilibre du diabète insulino-requérant et comme une source d'informations.

P5 : « Jusqu'à maintenant, je la supporte bien donc ça va. Mais sinon ça serait plutôt **l'hôpital**. Le service de diabétologie où on est hospitalisé. Je les appelle... bah quand j'ai eu de trop, **je m'inquiétais** et je les ai appelés. Il y a toujours quelqu'un qui nous répond ! [...]. Ça serait plutôt l'hôpital. »

P6 : « Là-bas à l'hôpital, ils font ça pendant huit heures dans leur journée. Et puis ils se réunissent le soir pour discuter des mêmes trucs. **C'est leur boulot**. C'est comme si moi on me demande de faire à manger. Chacun son boulot : moi je fais du café et je fais du bar ! Donc si la personne fait que ça, sans dire qu'elle ne fait rien d'autre, elle sera vraiment là pour m'aider. Et puis ils pourront regarder de près, et analyser en fonction de ce que j'ai mangé si ça marche bien ou pas. »

b. Des conditions alimentaires différentes

L'hospitalisation en diabétologie était parfois décrite comme peu pertinente du fait des conditions alimentaires différentes, créant un équilibre « artificiel » et temporaire du diabète :

P1 : « Ce que je regrette par exemple, puisqu'on en parle, à l'intérieur des hôpitaux (s'emportant de plus belle) **jamais** on ne vous donne de pain complet ! N'est-ce pas ? Et

*mieux que ça, on vous donne même de la purée ! Et la purée, ça a un taux de glycémie très élevé ! Plus élevé que le pain blanc encore ! »*

*P7 : « Donc forcément, étant donné que là-bas je mangeais pas... enfin je mangeais quand même un peu ! Mais forcément le diabète a diminué. Sauf qu'une fois que je suis rentrée chez moi après, j'ai remangé et puis bon... [...]. »*

#### c. Un lieu à éviter

L'hôpital avait une connotation négative pour certains patients, du fait des conditions d'hospitalisation ou de comorbidités ayant mené à de multiples hospitalisations.

*P7 : « Mais ce qui m'inquiète c'est qu'elle me renvoie à l'hôpital. Ça je veux pas ! [...]. Je veux pas rester quatre jours là-bas et manger ce que j'ai mangé ! (D'un air las) Et puis rester à l'hôpital toute la journée, dans une chambre, qu'est-ce que vous voulez faire ? [...]. (Élevant la voix) Ah non, non, non ! Moi je veux pas retourner à l'hôpital ! Je veux bien aller la consulter, mais je veux pas qu'elle me renvoie l'hôpital. »*

*P8 : « depuis dix ans je passe ma vie dans les hôpitaux pour mon dos. (Catégorique) Donc les hôpitaux, non. J'ai assez donné. Maintenant je gère tout seul. »*

#### d. L'hospitalisation en diabétologie peu pertinente

Pour une patiente, l'hospitalisation en diabétologie avait été décevante. Elle y avait un rôle passif, et l'hospitalisation n'a pas débouché sur un suivi.

*P2 : « Même quand j'étais à l'hôpital, ils auraient pu me donner un rendez-vous avec quelqu'un pour le diabète ou n'importe. L'infirmier ou l'infirmière ça dépendait, elle venait me faire ma piqûre et puis... c'était tout. »*

### 4. Les associations et réseaux pour diabétiques

Comme pour d'autres maladies chroniques, il existe des associations de patients diabétiques, et des réseaux de santé dédiés (structures regroupant plusieurs professions ayant un rôle dans la prise en charge du diabète tels que médecins, infirmières d'éducation thérapeutiques, psychologue, diététicienne...). Ils peuvent organiser des événements d'information ou de dépistage autour du diabète, des activités sportives, ou des ateliers

d'éducation thérapeutique pour améliorer l'autonomie du patient dans sa prise en charge (exemple de l'insulinothérapie fonctionnelle cf. II/A-3.f.).

a. Les associations de patients diabétiques comme ressource

*P5 : « ça me faisait bien du bien de les voir... et de pas se sentir seule. »*

*P12 : « déjà **sur le moral** ! De voir que j'étais pas seule... des gens qui sont mieux que moi ou **pire que moi**. Ceux qui se soignent pas et qui ne font pas attention, voir comment ça tourne. Ceux qui font attention... »*

b. Une mauvaise communication des associations de patients

*P1 : « un jour, il y avait une réunion à l'hôpital pour la journée des diabétiques. Ils faisaient une réunion dans le hall. Et j'avais demandé je sais plus quoi. Alors le type m'a dit « vous vous appelez comment ? Alors attendez, j'ai un truc, je vais voir... ». Et le type il est parti. Il est revenu une ou deux minutes après, (s'emportant) pour répondre à ma question. [...]. Il était allé voir **d'abord**, si je faisais bien partie de l'amicale des diabétiques, si j'avais bien **payé** ma cotisation, de manière à pouvoir venir me répondre. [...]. Voilà. Alors suite à ça, j'ai dit « bon ben je crois que... pour avoir des réponses comme ça, pour être considéré comme ça, j'ai pas vraiment besoin de l'Amicale des Diabétiques ! ». Quand j'ai raconté ça à celle qui s'en occupait, quelque temps après au colloque dans le département, elle m'a dit « Monsieur c'est lamentable. **Lamentable** ! ». »*

*P2 : « je vois souvent dans le journal qu'il y a des réunions pour le diabète et tout ça... mais j'ai dit « je vais pas y aller parce que ils vont me dire que puisque j'en ai déjà c'est pas la peine ! »*

c. Les événements dédiés au diabète comme ressource

*P1 : « j'étais à un colloque dans le département, où il y avait un colloque sur le diabète. Et il y avait le diabétologue là-bas, qui nous a fait une brillante démonstration sur le diabète. Ça, rien à dire ! »*

*P12 : « Puis comme je vais des fois à des réunions... ça fait plus de 30 ans ! J'en ai fait des réunions sur le diabète, avec des professeurs et tout ça ! Donc on écoute et on enregistre quand même « faut pas faire ça, faut faire comme ça ». »*

#### d. Le RSND41 (Réseau Santé Nutrition Diabète)

Un patient (P11) avait bénéficié de l'insulinothérapie fonctionnelle au sein du RSND41. Il avait auparavant assisté à l'un de leurs forums.

*P11 : « (Prenant un air déçu) Parce qu'on arrive là-bas, on avait pas de rendez-vous... Toutes les petites informations, les petits pôles qu'il y avait... et bah il y avait beaucoup de monde. Donc j'avais pas trouvé ça trop, trop... Il aurait presque fallu avoir **moins de personnes** qui venaient voir, pour bien discuter avec les gens. [...]. Non, j'avais pas trouvé ça... J'avais été voir mais ça m'avait pas plus **apporté** quelque chose. »*

#### 5. Les infirmiers libéraux

Les infirmiers libéraux sont des intervenants-ressources dans la prise en charge des patients diabétiques traités par insuline. Ils ont un rôle dans l'apprentissage initial de la technique d'injection, dans l'adaptation des doses d'insuline, dans la surveillance trimestrielle biologique de l'équilibre du diabète, mais également dans l'éducation thérapeutique des patients. Il existe des infirmiers d'éducation thérapeutique dans le diabète, pour renforcer l'implication du patient en lui apportant des connaissances, et en l'aidant à la gestion au quotidien (auto-adaptation des doses d'insuline, autosurveillance glycémique, sensibilisation à l'activité physique, prise en charge des hypoglycémies...).

##### a. Les infirmiers libéraux comme ressource

*P3 : « Les infirmières elles sont gentilles, je les vois souvent. Chaque fois on me demande « ça va ? le diabète ça va ? ». »*

*P8 : « Y a que quand je vois que je suis trop bas, je fais comme elle a dit l'infirmière. »*

##### b. Un manque d'informations sur les infirmiers d'éducation thérapeutique

*P7 : « alors je sais pas, parce que les infirmières elles viennent pour les prises de sang. Est-ce qu'elles viendraient le soir pour me dire quelle dose faire ? Je sais pas si elles pourraient faire ça. »*

*P10 : « des infirmières ? (À voix basse) Moi j'en ai jamais connu qui soignaient ça. Non... »*

### c. Un manque de temps

*P6 : « les infirmiers, ils ont pas trop de temps à t'accorder. Je dis pas qu'ils sont payés au kilomètre mais ils arrivent, et ils me demandent si c'est vraiment nécessaire qu'ils me fassent la piqûre... (S'emportant) Je leur ai dit « si vous voulez pas, je prends un autre cabinet ! Mais je paye mes cotisations... ». Ce matin ils sont arrivés, il y avait plein de clients. Et la piqûre on la fait derrière (montrant la pièce au fond du bar). Ils pourraient me dire « écoute assied-toi, prends une bonne respiration ». Ils viennent quand je viens de sortir la terrasse et que je suis bien **crispé** ! Je sais qu'ils ont du boulot, mais faut pas qu'ils te sautent dessus non plus ! Alors ils me disent « j'ai pas de temps à perdre, je reviens plus tard ». (D'une voix lasse) Je me dis « si t'as pas de temps à perdre, bah je vais me la faire tout seul ma piqûre... ». Après tu deviens borné... tu leur donnes du boulot et t'as l'impression de les faire chier ! Quand ils ont du temps, on parle cinq minutes. Mais des fois ils te feraient la piqûre sur le trottoir ! »*

## 6. Les médias

Les médias (magazines et livres, journaux télévisés) et Internet étaient évoqués par certains patients comme une source d'informations utiles concernant le diabète et l'insuline. Cependant, Internet était source de méfiance et de rejet pour plusieurs patients.

### a. Les médias comme ressource

*P1 : « j'ai appris depuis grâce au Magazine de la santé sur France 5, que l'insuline d'un côté, et la Metformine de l'autre, ça fait pas ... c'est pas le même but. »*

*P12 : « Et je prends aussi « équilibre » le livre de diabète qui vient de Paris (me tendant un numéro de la revue). »*

### b. Internet

#### i) Absence d'accès à Internet

Certains patients (P2 ; P4 ; P5) n'avaient pas accès à Internet :

*P2 : « ah non j'ai pas Internet ! »*

*P4 : « Ma fille m'a dit qu'elle voulait me le payer, mais j'ai dit non ! Je laisse ça où c'est. J'en veux pas moi ! »*

## ii) Internet peu pertinent

Un patient (P6) ne considérait pas Internet comme une ressource utile :

*P6 : « Et elle [sa compagne], elle me dit « c'est pour toi... on va te couper une jambe ou un pied ». Parce qu'elle, elle y va sur Internet pour regarder un peu. »*

## iii) Internet comme ressource

*P9 : « Internet. Ou mon médecin généraliste, mais plutôt Internet. »*

*P10 : « Et, également souvent, médicalement quand j'ai quelque chose, je vais regarder ce qu'il pense de ci ou de ça. Alors il y a des réponses, il faut en laisser... faut pas tout prendre à la lettre. Mais il y a quand même des choses sérieuses. Et puis quand on a plusieurs... plusieurs cas qui disent la même chose, on se dit « bon ben là, on peut s'arrêter un petit peu ». (Rires) Dans un domaine plus fantaisiste, j'avais vu sur Internet, alors je sais pas si c'est bien vrai, que la bière était un facteur... qui était relativement bon pour ceux qui avaient le diabète. Je sais pas si c'est vrai ou pas, mais c'était bien marqué que la bière c'était pas... un soin, mais si vous voulez, une autre chose... »*

## 7. La pharmacie comme ressource

Le rôle du pharmacien était peu mentionné par les patients. Pourtant, il était une source d'informations et de soutien psychologique à propos du diabète insulino-traité pour certains patients.

*P3 : « Chaque fois on me demande « ça va ? Le diabète ça va ? ». La pharmacie, pareil, on me demande... pour moi, **ça va !** »*

*P11 : « Quand on met l'insuline, **ça brûle un peu**. Ça c'est des questions où quand j'ai eu ça, je les ai posées après à la pharmacienne. Parce que je lui ai dit que quand je fais ma dose d'insuline ça me **brûle**. »*

## 8. Le prestataire de la pompe à insuline comme ressource

Certains patients étaient sous pompe à insuline. Ils bénéficient d'un suivi complémentaire par le prestataire de matériel médical lié à l'utilisation de la pompe. Ces organismes octroient aux patients un infirmier coordinateur dédié qui le suit régulièrement et qui est joignable en permanence en cas de dysfonctionnement de la pompe.

*P5 : « Après j'ai mon médecin aussi, ou **mon infirmière, celle du prestataire** ! Ah oui, le premier truc que je ferais ça serait ça ! Parce qu'elle est spécialisée dedans et puis elle saurait me dire s'il faut appeler l'hôpital. Le premier truc que je ferais ça serait ça ! »*

*P11 [à propos de l'insulinothérapie fonctionnelle] : « C'est la société qui suit mon amie pour sa pompe. [...]. Parce que **eux**, ils suivent pas mal l'hôpital, et ils cherchent à avoir des personnes pour les aider à étudier le diabète et tout ça. »*

## 9. Le psychologue

Du fait des contraintes et du retentissement psychologique possibles chez les diabétiques insulino-traités, le psychologue pourrait être une aide pour le patient. Cependant, peu de patients l'envisageaient comme une ressource pertinente dans leur situation.

### a. Le psychologue peu pertinent

Certains patients (P1 ; P5 ; P6 ; P7 ; P8 ; P9 ; P10 ; P12) ne voyaient pas les psychologues comme une ressource dans le diabète insulino-traité :

*P8 : « ah non je veux pas ça ! (Avec un mouvement de recul) **Je veux pas ça**. Raconter ma vie et tout ça, c'est pas ça qui va m'aider... »*

*P9 : « [...]. Alors... (pesant ses mots) Personnellement, je n'aime pas les psychologues. J'ai une très mauvaise image de ça... **Je n'en vois pas l'intérêt**. »*

### b. Le psychologue : une ressource ?

Deux patients (P6 et P11) envisageaient la prise en charge psychologique comme ressource dans des situations plus extrêmes, sans pour autant en avoir fait eux-mêmes l'expérience :

*P5 : « Mais je pense que les personnes qui sont pas bien au niveau du diabète et des traitements, je pense que c'est une personne qu'ils peuvent aller voir. Maintenant **pour mon sujet à moi**, j'ai pas été suivi de ce côté-là donc je me rends pas compte si ces personnes-là m'apporteraient quelque chose... **Je sais qu'elles apportent des choses**, maintenant est-ce qu'au niveau maladie diabétique ou autres maladies... Je dirais peut-être que oui mais là je peux pas m'affirmer là-dessus. »*

*P6 : « Peut-être qu'il y en a qui ont besoin parce qu'ils ont des soucis plus graves. Par contre demain si on me dit qu'on va me couper la jambe, oui là il faudrait me préparer et là j'irai voir quelqu'un. S'il y a des complications... demain si tu deviens aveugle, il faut se préparer à ça ! »*

## 10. Le programme SOPHIA

Le programme SOPHIA est un programme d'éducation thérapeutique mis en place par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Les patients qui y adhèrent peuvent bénéficier d'interventions téléphoniques par des infirmiers d'éducation thérapeutique, de l'envoi de journaux d'informations sur le diabète et sa prise en charge, et d'un site de coaching en ligne accessible 24h/24.

### a. Le programme SOPHIA peu pertinent

Certains patients (P1 ; P2 ; P6 ; P7 ; P8 ; P10 ; P11) ne considéraient pas le service SOPHIA comme une aide à l'adhésion thérapeutique.

*P1 : « Et je suis branché avec ... comment ça s'appelle... les infirmières SOPHIA. Et je me suis aperçu que SOPHIA, (à voix basse) j'ai comme l'impression qu'ils en connaissent encore moins que moi. »*

*P8 : « bah **SOPHIA** le truc de... ils donnent des rendez-vous et tout ça (soufflant). [...]. (Faisant la moue) Ça m'intéresse sans m'intéresser. »*

### b. Le programme SOPHIA comme ressource

Pour deux patients (P3 et P9), le service SOPHIA était source d'informations utiles pour la prise en charge du diabète sous insuline.

P3 : « bah ça m'apporte...il y a toujours des **bons conseils** ! Moi dès que c'est un bon conseil, j'essaye de le suivre. J'aime bien entendre des conseils, des bons, donc **ça m'aide** ! »

P9 : « oui. J'y suis abonné, je reçois régulièrement un journal d'information. C'est un magazine... ça vous plonge dedans, sur l'évolution de la maladie... Y'a des articles qui sont bien. C'est bien. Je dis pas que je le prends en livre de chevet, mais je le parcours et je trouve qu'il y a des idées. Ça fait prendre conscience de la maladie. Mais faut pas que ça devienne une psychose non plus. [...]. Je pense que c'est utile pour beaucoup de gens. »

### 11. Laboratoires pharmaceutiques : un intérêt financier ?

Deux patients (P9 et P10) ont exprimé des interrogations sur l'intérêt financier pour les laboratoires de faire des recherches scientifiques dans le domaine du diabète de type 2.

P9 : « Pourquoi le diabète on n'essaie pas de trouver une solution plus radicale que de faire baisser le taux de glycémie ? D'où ça vient réellement ? On **suppose** parce que c'est l'activité qui est pas là, on **suppose** parce que c'est l'alimentation...Bon sang qu'on fasse quelque chose sur l'alimentation des gens ! On mange de plus en plus mal et on s'aperçoit que les gens sont de plus en plus malades ! Alors est-ce que le diabète n'est pas un **commerce** derrière ? [...] »

P10 : « Mais je m'interroge sur le fait que des recherches, des recherches **sérieuses**, soient faites. Ou alors est-ce qu'on laisse les gens parce que c'est un gros moulin... (À voix basse) Tous les mois, ça rapporte ? Bon ça, c'est moi qui... »

## B - Les facteurs liés à la maladie

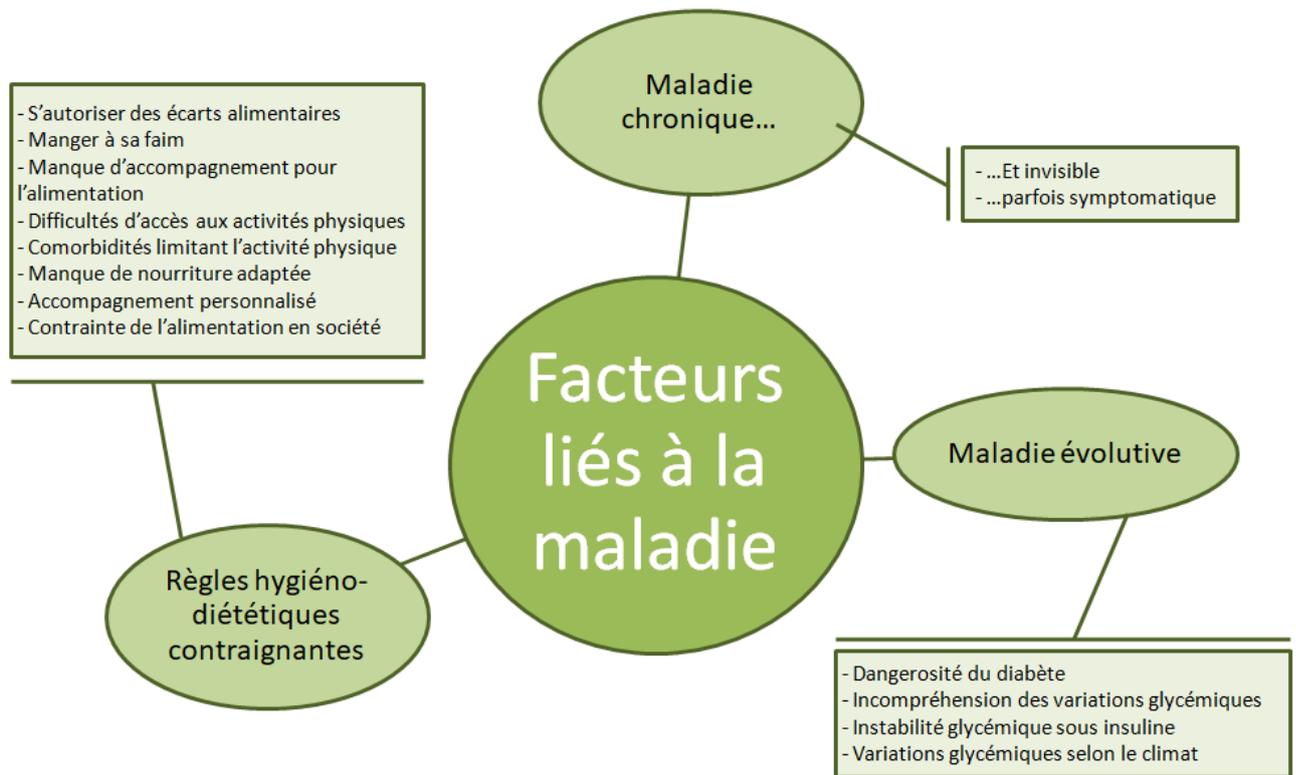


Figure 5 Les facteurs liés à la maladie

### 1. Une maladie chronique...

#### a. ...et invisible

Le diabète de type 2 est une maladie d'évolution latente, qui se caractérise par son début asymptomatique et la discordance entre le ressenti des patients et les résultats d'examen biologiques.

*P8 : « C'est comme quand j'avais fait ma prise de sang... Il m'a appelé tout de suite (prenant un air catastrophé) « ça va plus ! ». J'étais tout en haut, mais moi je me sentais bien ! [...]. Là j'avais rien compris... Je me sentais pas bizarre... (Très calme) J'ai été faire la prise de sang comme tous les 3 mois avant que je revienne pour les médicaments... Et j'étais tout en haut, au maximum. Donc sa secrétaire m'a appelé... Et je me sentais pas mal, ni rien du tout ! Et c'est là qu'il m'a mis à l'insuline. »*

*P9 : « c'est maintenant ! Au début c'est pas grave, on le voit pas arriver le diabète ! C'est une marche lente... »*

## b. ...parfois symptomatique

Le diabète pouvait cependant être à l'origine de symptômes, particulièrement lorsqu'il était déséquilibré.

*P3 : « Il [le médecin] m'a dit « pourquoi vous ne faites pas 12 ». J'ai dit « parce que si je fais 12, le matin j'ai que 0,60 ou 0,68 g/l. Et je suis malade ! ». Dès que je suis à 0,70 je suis pas bien ! Je me lève le matin, je le sens que je suis pas bien. »*

*P4 : « Normalement, tu dois la faire après manger... bah tu oublies. Et là ça te rappelle à l'ordre ! T'as les oreilles qui bourdonnent. Tu contrôles et là, tu vois s'il faut remettre de l'insuline. Le klaxon il est là, au niveau des oreilles. Et quand t'es en hypoglycémie, c'est pareil : c'est les oreilles ! [...]. »*

## 2. Une maladie évolutive

### a. La dangerosité du diabète

Le diabète insulino-requérant avait une connotation négative pour les patients, du fait de son irréversibilité et de la menace des complications perçue par les patients.

*P6 : « c'est une saloperie... on en meurt pas, mais je pense que le diabète ça détruit petit à petit. C'est pas une maladie... enfin c'est une maladie qui nous grignote tous les jours. »*

*P9 : « Et puis derrière j'ai fait un infarctus... Plus ça va et plus le diabète **grignote** le bonhomme comme on dit... Les carotides qui se bouchent... plein de choses ! Les yeux, les dents... »*

### b. L'incompréhension des variations glycémiques

Certains patients étaient déroutés par le manque de cohérence des variations glycémiques et leur caractère imprévisible.

*P6 : « Pour moi je fais vraiment des efforts et j'ai l'impression que ça fait du yo-yo. »*

*P12 : « Et même au bout de 33 ans, je comprendrai **jamais** cette maladie ! Parce que vous pouvez faire un régime **strict** et pas faire d'hypo, au contraire ça monte...vous savez pas !*

*Vous savez pas pourquoi vous avez fait une hypo, vous savez pas pourquoi vous avez fait une hyper... »*

#### c. L'instabilité glycémique sous insuline

L'insuline avait entraîné pour certains patients un déséquilibre glycémique qui était compliqué à appréhender.

*P7 : « le lendemain matin quand je me réveille... des fois je peux avoir 1,32 g quand je fais ma piqûre au bout du doigt, mais ce matin j'avais 1,98 g. [...]. C'est pas **stabilisé**. »*

*P8 : « (d'un air triste) bah moi depuis que je prends l'insuline, ça va plus... Avant quand je prenais pas l'insuline, j'étais bien ! Maintenant le matin, ça va. L'après-midi ça va plus, puis le soir ça va plus non plus... Depuis l'insuline c'est complètement **déstabilisé**. »*

#### d. Des variations glycémiques selon le climat

Les patients rapportaient parfois une influence néfaste du climat et notamment des fortes chaleurs sur l'équilibre du diabète.

*P5 : « là j'ai eu un souci. D'ailleurs je les ai appelés à l'hôpital une fois parce que ça me souciait... je trouvais ça bizarre que ça soit monté le diabète. Je me disais que c'était le cathéter qui allait pas... ils m'ont dit « non, non vous inquiétez pas y en a qui ont énormément d'hypoglycémies et vous vous avez des hypers... c'est les grosses chaleurs on peut rien y faire ». »*

*P8 : « **Surtout l'été**, c'est pas la peine ! Aussitôt que je commence à transpirer, ça va plus. **Moi c'est bien l'hiver**. L'hiver je m'équilibre bien avec l'insuline. Mais dès qu'il fait chaud, c'est fini. Je peux plus. Sitôt que je transpire, je transpire beaucoup. C'est pour ça que moi je préfère **l'hiver**, que l'été. Parce qu'en été... non. »*

### 3. Des règles hygiéno-diététiques contraignantes

La découverte du diabète de type 2 implique un certain nombre de règles en termes d'alimentation et d'activité physique, en amont et en complément des traitements médicamenteux.

#### a. S'autoriser des écarts dans l'alimentation

Les patients évoquaient un besoin de faire des écarts dans l'alimentation afin de supporter la contrainte au long cours.

*P6 : « bah au restaurant je mange plus qu'à la maison. Chez moi je prends pas d'entrée, mais au restaurant je vais prendre une grande salade. Après je vais prendre une escalope, y aura de la crème. Même si je prends pas la sauce je trempe quand même les frites dedans. Et puis y aura un dessert... je bois pas de vin mais je peux boire un Ricard, chose que je fais pas à la maison. Non puis si j'arrête ça, j'arrête tout... »*

*P12 : « Comme j'ai appris par moi-même que c'était pas la peine de **tout** supprimer. Il suffit de **savoir doser** ce qu'on mange. **Pas se priver de tout**, mais manger par exemple un gâteau, à bon escient, quand c'est le moment ! Pas en manger tous les jours, pas en manger 2, pas en manger 3... »*

#### b. Manger à sa faim

Pour les patients, l'important était de ne pas ressentir la faim en suivant une alimentation équilibrée.

*P6 : « bah comparé à ce que je mangeais avant, je mange plus beaucoup. Je vais manger un peu de tomates, après je vais prendre un steak avec un peu de pâtes, un peu de salade... mais je veux dire je mange plus en quantité. J'ai toujours l'impression d'avoir faim ! Je mange pas, enfin **pour moi**. »*

*P10 : « Il y a une chose quand même, à mon avantage, c'est qu'avec l'âge, je mange moins. [...]. (À voix basse) Donc ça joue beaucoup ça. Parce que comme je dis à ma femme « je me mets à table : j'ai pas faim ! » C'est bon, je mange, je suis content. Mais j'ai pas faim. Comme j'avais autrefois... je demandais à quelle heure on mange et qu'est-ce qu'on mange. Donc ça, ça aide quand même. Parce que même si je prends des pommes de terre ou des flageolets ou des pâtes, un petit peu, **c'est un petit peu**. Avant, c'était pas un petit peu parce que **j'avais faim**. C'était la jeunesse... même sans la jeunesse vers 45 ou 50 ans. Et maintenant, c'est plus ça. Donc ça **aide**. On se fait un régime tout seul, sans le savoir ! »*

### c. Un manque d'accompagnement sur l'alimentation

Certains patients ne se sont pas suffisamment sentis accompagnés à propos de l'alimentation à suivre pour équilibrer le diabète.

*P1 : « dans le début, j'ai pas trop été aidé pour ça. »*

*P7 : « Jusqu'à présent j'en ai pas eu beaucoup ! Parce que quand vous allez passer une visite, on regarde mon carnet, on me dit « faudra faire ci, faudra faire ça », et puis c'est tout. Ça s'arrête là. »*

### d. Des difficultés d'accès aux activités physiques

Il existait des contraintes organisationnelles rendant compliqué l'accès à une activité physique pourtant appropriée mise en place par les patients.

*P5 : « C'était le vendredi et ça me faisait énormément **de bien**. J'aimerais bien retrouver ça ! Donc je me suis renseignée à droite à gauche... il y en avait un dans une ville, j'ai laissé mes coordonnées et j'ai jamais eu de nouvelles. Parce que je suis suivie par une diététicienne du prestataire de la pompe. Elle était à l'hôpital et elle s'est mise à son compte. Elle a tout fait pour me donner les coordonnées et tout, mais ça répond pas ! »*

*P12 : « Je marche encore une fois par semaine, je fais 4 ou 5 km. Je vais une fois par semaine à la piscine ! [...]. Là c'est les vacances, la piscine est fermée. Et au début les groupes de piscine ils avaient été créés par un diabétologue de l'hôpital et le président de l'association. On était un groupe **que** de diabétiques ou d'obèses. On était une dizaine. Maintenant ça a changé... (soupirant) ils font des groupes mais ils prennent tous ceux qui veulent venir. Je me suis faite refuser ! Ça faisait longtemps que j'allais à la piscine mais comme ça a déménagé à l'autre piscine, j'avais le choix entre 2 piscines. Et celle que j'ai choisie m'a refusée, parce que j'étais la 8<sup>e</sup> et qu'ils en prenaient que 7 ! Pourtant ça faisait déjà 5 ou 6 ans que j'allais à la piscine dans le même cours... [...]. Il y a des choses comme ça... »*

### e. Des comorbidités qui limitent l'activité physique

Pour certains patients, la présence d'autres pathologies pouvait être un obstacle à une activité physique adaptée au diabète.

*P5 : « (À voix basse) Et ça a tellement tourné au vinaigre que j'ai été arrêtée pendant **presque 2 ans**. Et j'ai manqué de perdre ma jambe... **J'ai eu de la chance, à 1 mm près...***

*parce que je bougeais mes doigts de pied. C'est à l'hôpital qu'ils m'ont sauvée. Mais ils pouvaient pas faire de prothèse. Ils m'ont tout enlevé, ils ont tout arraché... J'ai plus une peau comme avant... Faut pas que je tombe ! On voyait l'os... J'ai tout un côté qui est mort. Ils ont essayé de faire tout ce qu'ils pouvaient... mais si au bout d'un mois ça avait pas marché ils m'auraient **coupé la jambe**. Et tout ça, ça m'a psychologiquement apporté que des emmerdes ! Et j'ai pris du poids parce que je suis restée 7 mois sans bouger. (D'un air triste) **7 mois sans pouvoir bouger**... Parce qu'il fallait pas... il fallait que ça prenne ! Ils pouvaient pas faire de greffe parce que j'étais diabétique. »*

*P5 : « bah j'avais déjà l'insuline, mais **je bougeais plus avant** ! [...]. (À voix basse) Mais ce qui m'a **cassée** le plus, c'est mon accident. Parce que je me bougeais bien avant mon accident... Maintenant j'en suis à avoir une canne dans mon coffre. »*

#### f. Un manque de nourriture adaptée aux diabétiques

Deux patients évoquaient des difficultés à trouver une alimentation pauvre en sucre qui leur corresponde.

*P7 : « Et puis le matin, je mange des... enfin ce qu'il y a, c'est que j'achète des gâteaux **sans sucre**. Mais quand on dit « sans sucre ajouté », est-ce que c'est le produit par lui-même qui est ... ? Enfin le gâteau il est peut-être sans sucre mais il contient du chocolat. Alors le chocolat il est sucré ! (Rires). Alors en ce moment, c'est ça : je prends des gâteaux sans sucre mais il y a du chocolat dedans ! »*

*P9 : « À part se dire on enlève tous les sucres - et aujourd'hui, les sucres, on les trouve partout. On n'a pas trop le choix ! »*

#### g. Un accompagnement personnalisé pour l'activité physique et l'alimentation

Les patients manifestaient le besoin d'un accompagnement personnalisé et progressif, concernant l'activité physique ou l'équilibre alimentaire.

*P7 : « elle y va lentement... **progressivement**. [...] C'est bien, c'est le genre de truc que moi je voulais. Parce que si j'y vais avec un groupe, le professeur va regarder certaines personnes et dire ce qui va pas. Mais quand on est toute seule, elle voit **exactement** ce qu'on fait bien ou ce qu'on fait mal. Comme ça elle peut nous reprendre plus facilement. Et moi c'est ce que je voulais. »*

*P12 : « dans nos réunions que l'on fait, si. On fait venir des diététiciennes qui viennent nous expliquer... Mais c'est tout. On n'en a pas eu **individuellement** pour nous donner des conseils. »*

#### h. Contrainte de l'alimentation en société

Pour quelques patients, le respect des contraintes alimentaires était compliqué en société, du fait de l'insistance des personnes autour ou de leur manque de sensibilisation à la gravité du diabète.

*P9 : « Est-ce que ça vaut le coup de toujours se dire : « Je vais plus resto avec des amis » ... ou même de recevoir ! Hier j'ai eu du monde et bah on passe pas à l'apéro, les petits gâteaux on les laisse tomber... On se sent coupable... Alors on te dit (d'un air mielleux) : « Tu vas bien en prendre un petit ?! ». Moi je sors de l'hôpital il y a peu... alors **je peux pas** ! [...]. »*

*P12 : « eh bien c'est les autres personnes. Lorsque vous êtes invitée... « tu manges pas de ça ? T'as pris que ça ? ». Parce que j'essaye d'en prendre **qu'un peu** pour participer et être **polie**. « Mais tu vas bien en reprendre un peu plus ! Tu vas bien prendre un morceau de gâteau ! ». La **tentation** des autres personnes. »*

## C - Les facteurs liés au traitement

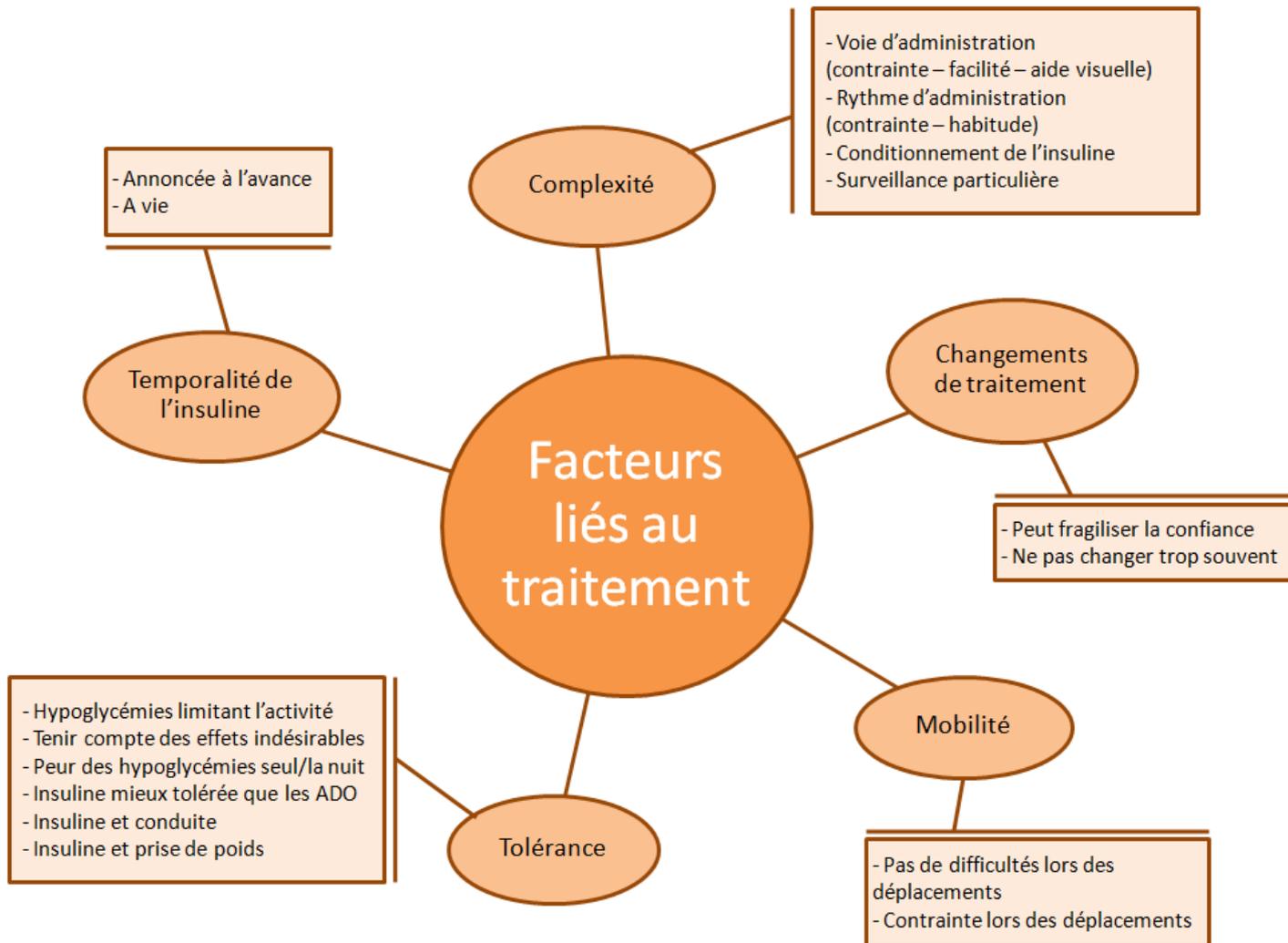


Figure 6 Les facteurs liés au traitement

### 1. Les changements de traitement

Les changements de traitement étaient perçus de manière négative par les patients, particulièrement lorsqu'ils étaient sources d'expériences désagréables.

#### a. Le changement de traitement peut fragiliser la confiance du patient

*P1 : « Donc **catastrophe**, dans les 48 heures qui ont suivi... je me suis retrouvé avec des pointes de glycémie comme ça (montrant une hausse). Et j'ai dû vite... revenir à la Metformine comme elle était avant. (S'emportant) Ça lui donne pas vraiment des points au docteur... pour un diabétologue ! »*

P12 : « pour l'instant je n'en pense rien de bon parce qu'on a changé d'insuline et j'ai des problèmes, je fais des hypoglycémies assez souvent. [...]. »

b. Ne pas changer de traitement trop souvent

P3 : « parce que sinon, je prenais trois cachets par jour, là j'en prends qu'un et puis l'insuline. [...]. Et puis les cachets, c'est pareil, ils changeaient tout le temps. Donc là je change pas, j'ai toujours le même et puis l'insuline et voilà. »

P6 : « Après je sais qu'il y a différentes piqûres, enfin différents produits. Mais je vais pas me piquer 6 mois avec ça, 6 mois avec ça... J'ai commencé les piqûres avec celle-là, donc je reste avec celle-là. Je vais pas changer tout le temps... »

## 2. La temporalité de l'insuline

L'insuline était vécue comme un tournant dans la maladie. Son acceptation semblait favorisée par son évocation par les soignants, en amont de l'insulino-requérance, comme l'évolution naturelle de la maladie. L'irréversibilité de l'insulino-requérance était un élément marquant pour les patients.

a. L'insuline annoncée à l'avance

P3 : « depuis toujours, depuis des années, on me parlait de ça. « Un jour ou l'autre il faut passer à l'insuline ». Donc moi je m'attendais, je m'attendais. Ils me disaient toujours « le plus tard possible, le plus tard possible... ». Donc moi je m'attendais à ça ! »

P12 : « j'ai pas eu de problèmes pour passer à l'insuline parce que... étant secrétaire de l'association, on en parle beaucoup, on a des rendez-vous, on a des conférences... Je savais que tôt ou tard j'y passerai. »

b. L'insuline à vie

P1 : « Quand j'ai commencé à avoir du diabète, (voix se baissant) c'était en 95, et je prenais des médicaments à ce moment-là. Et après j'avais été averti qu'au bout de sept ans, on passait à l'insuline. C'est ce qu'il s'est passé d'ailleurs. Mais j'ai des gens qui, à l'époque, travaillaient avec moi. Et on m'a dit « moi je pensais que comme pour la grippe, trois pilules par jour et puis huit jours après c'est fini ! ». Et les gens, dans 95 % des cas, c'est ça le

*diabète pour eux ! Ils s'imaginent pas que quand on commence un truc comme ça, c'est à vie ! [...]. C'est des maladies chroniques et on est obligé de se les payer comme ça ! »*

*P7 : « Bon y'a peut-être pas grand-chose à dire dessus. Parce que c'est vrai qu'une fois qu'on est à l'insuline, on sait très bien que c'est à tenir. »*

### 3. La tolérance du traitement

#### a. Les hypoglycémies limitent les activités

Les hypoglycémies secondaires au traitement par insuline étaient un facteur limitant l'activité des patients.

*P4 : « des fois ça t'arrête. Quand t'es en hypoglycémie, tu manges trois morceaux de sucre, et tu restes assis où tu es pendant une demi-heure ou trois quarts d'heure ! Tu peux pas redémarrer ! »*

*P8 : « De toute façon dès que je fais un truc, je sais qu'il faut que je mange ou ça va pas. Il faut que je reste à la maison et il faut pas que je bouge. »*

#### b. Tenir compte des effets indésirables

Les patients vivaient très mal certains effets indésirables médicamenteux (notamment liés aux antidiabétiques oraux) et leur prise en compte par les soignants semblait indispensable pour la qualité de vie du patient.

*P6 : « Je crois que je préfère rester à 2 g même si je suis fatigué, et pas aller aux toilettes toutes les cinq minutes. »*

*P7 : « Mais ça me donne de la diarrhée ! Je suis toujours... y'a des fois j'ose même pas partir de la maison parce que je me dis « si ça me prend quand je m'en vais, je sais pas où aller ! ». »*

### c. La peur des hypoglycémies seul ou la nuit

La peur de faire un malaise hypoglycémique seul ou en pleine nuit était source d'anxiété et de prudence pour certains patients, notamment lorsqu'ils réalisaient l'injection d'insuline le soir.

*P7 : « Et comme je fais l'insuline le soir, je me dis que si ça me prend dans la nuit... je fais quoi ? C'est surtout ça ! Quand on est toute seule, vous savez c'est pas pratique à gérer. Quand il vous arrive quelque chose... vous appelez qui ? Et si vous pouvez pas appeler ? [...]. Sinon j'appellerais le 15 et puis c'est tout ! De toute façon maintenant c'est comme ça qu'il faut faire. »*

*P12 : « Par contre je n'irais pas marcher toute seule... [...]. Il faut rester **prudent**. » - EM : « c'est de la prudence vis-à-vis du diabète de pas faire d'activité seule ? » - P12 : « oui. Parce qu'une hypoglycémie ça peut arriver à **n'importe quel moment**, même quand on s'y attend pas ! »*

### d. L'insuline mieux tolérée que les comprimés

Pour les patients, l'insuline était globalement mieux tolérée que les antidiabétiques oraux.

*P1 : « ça s'est bien passé, ça c'était en 2002. Ça s'est bien passé, il y a pas eu de problèmes. Pour moi j'ai pas eu de problèmes. J'ai eu des problèmes quand je suis passé à la Metformine. »*

*P6 : « ah bah je préfère avoir la piqûre, c'est moins contraignant ! Si je me déplace à droite à gauche j'ai pas à courir aux toilettes ou m'arrêter sur le bord de la route... parce que c'est ça aussi ! Quand vous avez un commerce, et qu'il faut aller aux toilettes toutes les cinq minutes... bah on se fait dessus ! (Jurant). »*

### e. L'insuline et la conduite

La mise sous insuline pouvait créer de l'anxiété chez les patients vis-à-vis de la conduite, nécessitant parfois des précautions.

*P4 : « J'ai qu'une peur, c'est que ça me prenne en bagnole. Mais tu le sens arriver. Je touche du bois, ça m'est jamais arrivé en bagnole. »*

P8 : « Avec l'insuline, ça me soulage un peu mais c'est vrai que quand vous êtes pas bien dans l'après-midi, vous pensez que vous allez tomber dans les pommes ou quelque chose comme ça. Des fois vous conduisez, vous êtes pas bien ! [...]. »

#### f. L'insuline et la prise de poids

La prise de poids possible sous insuline était un problème soulevé par les patients.

P5 : « et puis ça nous fait quand même prendre du poids, même en faisant attention. »

P9 : « Je sais pas... je trouve qu'une fois que j'ai commencé à prendre de l'insuline, même en faisant de l'activité, je perdais pas de poids ! Et je me disais : « Est-ce que ça a un rapport ? ». »

### 4. La mobilité sous insuline

#### a. Pas de difficultés lors des déplacements

Certains patients (P2 ; P3 ; P7 ; P9 ; P10 ; P11 ; P12) ne considéraient pas l'insuline comme une contrainte lors des déplacements :

P2 : « il y a 3-4 ans, je m'en allais aussi bien au bord de la mer ou dans d'autres villes chez des amis. Bon bah j'emmenais ma pochette, et puis je faisais ma piqûre, et puis c'était tout ! »

P10 : « (Reprenant à voix plus haute) Maintenant c'est passé au quotidien. Vous voyez on va s'en aller 3 ou 4 jours avec mes filles et puis avec ma petite fille. On va s'en aller 4 jours à la mer. Bon bah j'emmène mes 3 ou 4 machins. Mon stylo, je le mets dans un truc pour pas qu'il soit au chaud, pour qu'il soit quand même... et puis voilà ! Ça se passe bien ! Puis maintenant, si vous voulez... **Non, c'est pas contraignant !** Ça serait pas raisonnable de ma part de dire ça... Non, c'est fini ça. Je dis pas qu'au début il y a pas de... je vous l'ai dit tout à l'heure, on a une petite **réticence**. Il faut faire ça tous les jours... Mais en définitive, ça s'est très bien passé. [...]. »

#### b. Contrainte lors des déplacements

Pour d'autres patients (P1 ; P4 ; P5 ; P8), l'insuline était une contrainte pour les déplacements extérieurs :

P1 : « Et c'est vrai que c'est contraignant. Des fois on va déjeuner chez ma fille, et si j'oublie le stylo d'insuline c'est pas loin alors je viens chercher. Mais c'est vrai que c'est contraignant. De ce côté-là, c'est contraignant ! On ne peut pas partir... en laissant les stylos d'insuline à la maison. »

P4 : « disons qu'on est **tributaire** de ça, parce que si tu veux aller au restaurant ou sortir, je vous fais pas de détails... »

## 5. La complexité du traitement par insuline

### a. La voie d'administration

L'insuline s'administre en injection sous-cutanée. La voie injectable était qualifiée de contraignante, mais ne semblait pas difficile d'un point de vue technique, notamment grâce à certaines aides visuelles (schémas dans les notices, démonstrations).

#### i) Contrainte de la voie injectable

P1 : « le problème c'est que... on se demande comment on va faire pour les piqûres. Parce que le moins qu'on puisse dire, c'est que c'est contraignant. »

P6 : « Parce que bon, ça fait pas du bien ! Enfin ça fait pas du bien... ça reste une piqûre. Après t'as des boules dans le ventre, t'as des bleus partout... (S'exclamant) Oh ! T'es pas habitué à ça ! Il reste encore trop de temps à vivre (jurant). »

#### ii) Facilité de l'injection

P9 : « oui je les fais tout seul depuis le début. Je vois pas l'intérêt de déplacer quelqu'un pour ça... Je pense que les gens sont assez grands pour se débrouiller. **C'est pas un soin.** »

P10 : « eh bien c'est pas dérangeant je veux dire par là (rires). (Sur un ton enfantin) Au début je faisais dans la cuisse. Après je change de place, l'autre jambe, des fois le ventre. Mais c'est **bénin**. C'est-à-dire que s'il y avait plus d'unités, peut-être que ce sera ça serait plus... enfin là c'est **pas du tout douloureux**. Pas du tout. C'est tout ce que je veux dire, c'est tout **simple**. »

iii) Une aide visuelle pour l'apprentissage initial de la technique d'injection

*P11 : « Donc j'ai regardé sur les boîtes comment on faisait. Et puis après bah... y'a des schémas, il y a des photos il y a tout ce qu'il faut. »*

b. Le rythme d'administration

L'insuline s'injecte quotidiennement grâce à des stylos pré-remplis. Selon son mode d'action, elle peut être injectée une fois par jour ou lors des repas, voire de manière combinée selon un schéma basal-bolus.

i) Un rythme contraignant

Pour certains patients (P1 ; P4 ; P6 ; P9 ; P11 ; P12), le rythme des injections était une contrainte :

*P4 : « J'ai une copine qui habite pas loin, elle en a aussi, mais elle, elle a de l'insuline que quand ça grimpe trop haut. [...]. (D'une voix lasse) Alors que moi, j'en ai matin, midi et soir... [...]. »*

*P6 : « je sais pas... est-ce qu'il existe des choses qui font qu'on se pique pas tous les jours ? »*

ii) Une habitude

Pour d'autres patients (P2 ; P3 ; P7 ; P10), l'injection d'insuline s'était bien intégrée dans le quotidien :

*P2 : « vous savez, je m'en occupe pas. Je fais ma piqûre le soir et puis... »*

*P3 : « (S'exclamant) oh je m'organise bien ! Je m'organise **bien**, je sais que j'ai ça à faire. Ça me dérange **pas du tout**. Donc là je vais essayer le matin. J'étais tellement habituée le soir que là bah...je sais pas... mais je vais m'habituer ! Parce qu'il m'a dit qu'on peut le faire quand on veut. Sinon ça ne me dérange pas de le faire ! »*

c. Le conditionnement de l'insuline

L'insuline existe sous la forme de stylos pré-remplis jetables, de cartouches pour stylos réutilisables ou pour pompe à insuline.

### i) La pompe plus pratique que les stylos

P4 : « Mais depuis que je suis à l'insuline, **moi j'ai pas de problème avec ça**. Il y a qu'une **contrainte**, faut toujours se piquer matin midi et soir... [...]. Parce que mon pote [ayant une pompe à insuline] il me dit « maintenant je suis tranquille ». »

P5 : « Maintenant, à l'hôpital ils vous marquent quand même des stylos au cas où... et le glucagon. Mais le glucagon je serais incapable de m'en servir ! J'en ai 2 ! Mais je **serais un peu paumée**... parce que j'ai tellement l'habitude... c'est d'une facilité avec la pompe ! Le seul truc c'est qu'il faut pas tomber en panne... mais c'est une facilité ! D'ailleurs là j'ai envoyé un bolus, personne n'a rien vu ! Je peux aller **partout** maintenant ! C'est une facilité. Par contre si je suis en chute de diabète il faut que je la débranche. Parce qu'il faut éviter sinon ça continue... Mais je me sens d'être **libre**. [...] »

### ii) Support de l'insuline

Un patient (P1) déplorait que les stylos d'insuline ne soient pas à la fois précis et de grande contenance :

P1 : « Et je me m'aperçois effectivement que les stylos d'insuline qui sont donnés aujourd'hui, ne sont pas très... **précis**. [...]. Parce que dans le temps, les stylos d'insuline délivraient des doses jusqu'à 30 unités. Maintenant ils donnent jusqu'à 60 unités. Et ça a pas arrangé les choses. »

Un patient (P5) souhaitait des cartouches d'insuline de plus grande capacité pour la pompe à insuline :

P5 : « Qu'avec la cartouche faut plus surveiller quand même. On a l'alarme... mais y'a des jours ça va vous prendre à minuit. Moi je me lève pas à minuit ! Si jamais j'ai pas bien fait attention à ce qu'il me restait... Et puis y'a des jours j'en en ai marre, je suis fatiguée... j'arrive tard quand je travaille. Ça m'est arrivé qu'à une heure du matin l'alarme sonne parce qu'il y en a plus. Et tant pis ! J'attends de me lever ! (À voix basse) Alors que je devrais pas... Alors là, le matin je vais me lever avec un diabète un peu plus haut... Y'a que ça comme embêtement. Mais par rapport au stylo, c'est mieux. C'est plus propre... question de trimbaler tout. (Reprenant de vive voix) Moi je dis qu'il faut que les cartouches soient un peu plus grandes. Quand on est chez soi qu'on travaille pas on s'en fout ! Mais là je suis pas encore en retraite... »

#### d. Une surveillance particulière

Le diabète nécessite une surveillance biologique par prélèvement sanguin permettant un reflet de l'équilibre glycémique moyen sur 3 mois. Un autre moyen de surveiller l'équilibre glycémique est la mesure de la glycémie capillaire par un auto-prélèvement au bout des doigts appelée autosurveillance glycémique et indiquant la glycémie à un moment donné.

##### i) L'autosurveillance glycémique

###### 1) Une contrainte

Certains patients (P3 ; P4 ; P5 ; P6 ; P8 ; P9 ; P11 ; P12) considéraient l'autosurveillance glycémique comme une contrainte :

*P6 : « c'est **horrible** quand on se pique le bout des doigts plusieurs fois par jour ! Ça fait mal... 3 fois par jour... puis des fois ça marche pas, il faut se repiquer ! Mais bon y'a pas autrement, c'est comme ça... (à voix basse) c'est vrai qu'il faut supporter. »*

*P8 : « Avant l'insuline, avec les médicaments je faisais jamais le truc avec l'aiguille (parle de l'autosurveillance glycémique) et tout ça. C'était **rare**. Maintenant avec l'insuline, je le fais 3 ou 4 fois par jour. Par exemple le matin, je le fais et je suis trop haut. Donc avant manger je le fais encore, et ça va pas. **Après manger**, je le fais. **Dans l'après-midi**, je le fais. Et le soir, avant manger **je le fais aussi**. Et ça va toujours pas ! Je me suis jamais piqué autant ! J'ai même mal aux doigts ! (Voix se baissant progressivement) Tout le temps, tout le temps, tout le temps... »*

###### 2) Une ressource

Pour une partie des patients (P3 ; P7 ; P8 ; P10), l'autosurveillance glycémique était perçue comme une ressource dans la prise en charge du diabète insulino-traité :

*P3 : « Il y a des gens qui me disent comme ça « (d'un air véhément) ah moi je serais toi je le ferais pas ! Parce que comme ça on vit pas ! ». J'ai dit « moi, **je vis** ! Et je **veux savoir**, si ça va pas. Parce que si je le fais pas, je peux pas savoir. Et comme ça je sais ! »*

*P10 : « Et là on rentre dans un domaine de **réalité**. Parce que moi tous les matins, je me pique le doigt pour voir où j'en suis. »*

### 3) Le capteur Freestyle Libre

La contrainte de l'autosurveillance glycémique semblait annulée par le capteur Freestyle libre (dispositif de mesure de la glycémie par un système de scanner, grâce à un cathéter en place pour 15 jours) pour les patients P5, P9, P11 et P12 :

*P11 : « Et là, j'ai le capteur depuis 2 mois et demi qui est très bien. Très bien parce que c'est pareil, je me piquais jusqu'à **7 fois** par jour au bout des doigts. L'été, ça va bien. Mais c'est l'hiver, j'avais trop mal au bout des doigts. Ce qui permet quand même d'avoir une technologie maintenant quand même plus **adaptée**. »*

*P12 : « Mon seul regret, c'est de ne pas avoir eu cette **merveille** de capteur Freestyle. Parce que je n'ai que 2 piqûres par jour et il en faut 3. Parce qu'au bout de **tant d'années** à se piquer le bout des doigts... (rires). Et mes doigts sont pas tant abimés! J'en vois des fois... je sais pas pourquoi ça leur abîme plus les doigts ! [...]. Ça, ça été une trouvaille. »*

#### ii) La surveillance biologique trimestrielle

Pour le patient P9, la surveillance biologique trimestrielle était source de culpabilité et d'un comportement d'évitement :

*P9 : « (D'un air gêné) Bon bah je suis pas sérieux non plus ! J'ai pas envie d'aller faire ma prise de sang pour aller voir mon hémoglobine glyquée... Ça me fait **peur** à chaque fois ! Quand arrive le moment où faut faire la piqûre, je me dis que c'est pas la peine... donc je laisse tomber ! » - P9 : « Quand arrive le moment d'aller faire la prise de sang, bah on s'inquiète ! Parce qu'on se dit que ça va être mauvais. Alors je me dis que j'attends encore un mois pour la faire après... Mais malheureusement... Et quand vous arrivez en consultation, on vous dit (d'un air affolé) : « Mais Monsieur vous avez 9 %, c'est pas sérieux ! Vous faites pas votre traitement correctement ! ». On se sent **coupable** ! On se sent **malade**, et on se sent **coupable** ! [...]. Donc pour l'hémoglobine glyquée... il faudrait rien faire pendant 3 mois. Vivre comme un sauvage... [...]. »*

Pour le patient P11, la surveillance biologique trimestrielle était un moyen d'intervenir et de réfléchir à son adhésion thérapeutique en cas de déséquilibre :

*P11 : « (acquiesçant) déjà c'est de faire la prise de sang tous les 3 mois. Ça permet de se surveiller un petit peu et de savoir... » - P11 : « et puis faire ses prises de sang régulières aussi ! Et puis bah si ça augmente, (d'une voix fluette) faire **attention encore un peu** parce*

*que c'est ça qu'il faut de toute façon ! Se mettre **en plein dans la chose** pour dire « si j'ai ma glyquée qui a augmenté, **attention** ». »*

# **DISCUSSION**

## **I/ Forces et limites de l'étude**

La recherche qualitative permet le recueil de données verbales. Elle est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont difficiles à quantifier. Cette méthodologie est adaptée à la médecine générale car elle aide à appréhender les déterminants de certains comportements, notamment les dimensions affectives et la motivation des patients (44). Par ailleurs, peu de travaux qualitatifs ont étudié le point de vue des patients dans l'adhésion thérapeutique et le diabète de type 2 insulino-traité. Cette étude qualitative permet donc de mieux cerner les dimensions affectives, les obstacles et la motivation des patients.

La technique de recueil de données choisie était l'entretien semi-dirigé individuel, guidé par une trame d'entretien établie au préalable. Cette méthode favorisait l'expression de chaque patient à propos de sujets personnels le concernant. La trame d'entretien était constituée de questions ouvertes basées sur les données de la littérature, pour aborder différents thèmes sans formater les réponses du patient. La trame d'entretien n'était qu'un support et l'ordre des questions n'était pas systématiquement identique. Cela permettait de maintenir la spontanéité des échanges. La trame d'entretien était évolutive au cours du travail. Elle a donné lieu à la reformulation de la question qui était mal comprise par les premiers patients. La rencontre au domicile du patient permettait de créer un climat de confiance pour le recueil des données. Cela s'est vérifié lors des entretiens à travers l'émotion de certains patients. Le langage non verbal des patients était retranscrit le plus fidèlement possible par des indications entre parenthèse, la ponctuation ou encore la mise en caractère gras.

La suffisance des données par le 12<sup>ème</sup> entretien n'a pas pu être vérifiée par des entretiens supplémentaires pour des contraintes de temps. L'âge, le sexe, le niveau d'étude et la profession des patients interrogés montrent la diversité raisonnée de l'échantillon sur ces critères. Cependant, il existe un biais de sélection, inhérent à la constitution de l'échantillon sur la base du volontariat dans des lieux à proximité de la chercheuse. Ce travail pourrait être réalisé dans d'autres lieux afin d'étoffer les résultats.

Le patient savait parfois que l'enquêteur était un médecin. Cela a pu freiner le patient dans sa liberté d'expression, de peur d'être jugé par exemple. Pour limiter ce biais d'influence, l'enquêtrice présentait le travail de recherche comme un travail de fin d'études, sans précisions en l'absence de questions du patient. Il était également spécifié au début de

chaque entretien que le but était de mieux connaître le patient et qu'il n'y avait pas de mauvaise réponse pour limiter le biais de déclaration. La présence d'un téléphone à fonction de dictaphone pouvait perturber la spontanéité des patients interrogés. Pour limiter ce phénomène le téléphone était en mode hors-ligne, posé en retrait, et les manipulations évitées tout au long de l'entretien.

Les entretiens étaient menés par une seule enquêtrice, non expérimentée. La retranscription des entretiens se voulait la moins subjective possible, de même que l'analyse des données recueillies. Ce travail qualitatif comporte un biais d'interprétation difficilement évitable du fait de la recherche bibliographique préalable et de l'absence de triangulation des recherches. Pour limiter ce biais d'interprétation, les patients qui le souhaitaient ont reçu le verbatim de leur entretien. Ils avaient la possibilité d'apporter des modifications mais cela n'a pas été le cas.

## **II/ Un patient mieux informé**

Les patients de notre étude n'avaient pas suffisamment de connaissances vis-à-vis de l'insuline. Les patients estiment leurs connaissances suffisantes dans une étude tunisienne auprès de diabétiques de type 1 et 2 (45) et dans une étude française concernant l'observance de diabétiques de type 2 (46). Les patients de notre étude étaient demandeurs d'explications et d'informations précises sur leur pathologie et les options de prise en charge, ce qui est retrouvé dans la littérature (40,47). Le besoin d'explications et d'informations précises rejoint les résultats d'une méta analyse sur l'observance dans le diabète de type 2 (47). Comme dans l'annonce d'une maladie grave, le besoin d'explications et d'informations manifesté par le patient peut refléter sa nécessité de comprendre sa situation et les enjeux qui en découlent pour devenir acteur de sa prise en charge (48). Un patient qui est dans l'incertitude ou l'incompréhension risque de développer des éléments anxieux ou une interprétation erronée, ce qui peut nuire à ses capacités d'adhésion et d'adaptation face à la maladie (49,50).

Lorsqu'il existe, le manque de connaissances ressenti par les patients peut résulter d'un défaut d'informations par les professionnels de santé et/ou d'un problème de compréhension et d'intégration des informations, notamment du fait d'un vocabulaire inaccessible pour les patients. Cet élément était retrouvé dans notre étude, à propos des notices médicamenteuses ou des consultations de diététique. Le problème du vocabulaire inaccessible est également mis

en avant dans la littérature sur l'adhésion thérapeutique (34,41), et dans une méta-analyse qualitative sur les différences de perception entre patients et médecins à propos de la non-observance dans le diabète du type 2 (47). L'impact du manque de connaissances sur l'adhésion thérapeutique est variable selon les études (18,24,29,33,35,36,40,42,47,51,52). L'information des patients a une place primordiale dans le parcours de soin du diabétique de type 2 de la HAS, avant même le diagnostic établi et à chaque étape de la prise en charge au long cours (changement de traitement, passage à l'insuline, complications) (8). Selon l'article L.1161-3 du Code de la Santé Publique : « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. ». La FFD (Fédération Française des Diabétiques) a développé la formation de patient-experts, pour un accompagnement de patient à patient face au diabète et ses implications au quotidien. Ces patients-experts, en plus d'une approche individuelle, peuvent également animer des groupes de rencontre entre patients. Une évaluation de cette action d'accompagnement menée avec la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés et la Direction Générale de la Santé constate que le désir d'informations des patients est le premier motif de recours à ce dispositif d'accompagnement (8). Le médecin a donc un rôle dans l'évaluation de la satisfaction et l'orientation du patient concernant ses connaissances sur la maladie et les options thérapeutiques. L'approche centrée patient prend tout son sens ici, car chaque patient a des besoins et attentes qui lui sont propres (41,48). La temporalité, la quantité d'informations et le vocabulaire adaptés sont à apprécier par le médecin généraliste au cours de la prise en charge (6,13,35).

Certains patients évoquaient l'utilité de consignes écrites comme sources d'information dans la prise en charge de leur diabète insulino-dépendant, notamment pour l'adaptation du traitement et les règles hygiéno-diététiques. En effet, toutes les informations données en consultation ne pourront être retenues par le patient. Dans les maladies respiratoires chroniques telles que l'asthme et la BPCO, les documents écrits sont des outils connus (53,54). Ils servent aussi à limiter la prescription d'antibiotiques dans les affections ORL en médecine générale (55). Dans le diabète de type 2, une étude récente au Portugal confirme l'intérêt de brochures d'informations distribuées par les médecins généralistes pour l'adhésion thérapeutique (56). Ces documents écrits nécessitent de lui être expliqués et sa compréhension doit être vérifiée (48). Les documents écrits peuvent ne pas être adaptés aux patients ne sachant pas lire ou de langue maternelle non francophone. Ces patients peuvent être orientés

vers des sources Internet comme les sites web de la Fédération Française des Diabétiques (<https://www.federationdesdiabetiques.org/>) ou de l'Association Française des Diabétiques (sites web selon les départements), ainsi que vers des forums d'informations et d'échanges (exemple du site inspiré du Magazine de la Santé sur France 5 <https://www.allodocteurs.fr/> certifié en partenariat avec la HAS). Les médecins généralistes peuvent également proposer au patient de découvrir les réseaux dédiés au diabète ou les associations de patients telles que l'AFD (Association Française des Diabétiques) ou la FFD, dans lesquels il pourra recevoir davantage d'informations et partager ses difficultés ou croyances avec d'autres patients renforçant ainsi son sentiment d'appartenance (57,58). Ces échanges entre patients visent à faciliter la mobilisation des ressources personnelles du patient, en bénéficiant du regard, des connaissances et des expériences de ses pairs. Comme d'autres interventions visant un changement de comportement, c'est un travail dans la durée et non une intervention ponctuelle (8,59–62).

Les médecins généralistes peuvent également s'appuyer sur la collaboration de proximité avec des infirmières dédiées à l'éducation thérapeutique afin d'améliorer la qualité de soin des patients. Il en existe actuellement deux types : les infirmières déléguées de santé publique (IDSP formées à l'éducation thérapeutique et à certaines pathologies spécifiques) du collectif ASALEE qui peuvent être un premier recours pour le patient ; et les infirmières de pratique avancée (IPA) dont la formation est universitaire avec un niveau master 2, qui interviennent en 2ème recours pour des pathologies chroniques stabilisées (63). Ces infirmières peuvent apporter au patient une prise en charge individualisée complémentaire basée sur l'écoute, et sur l'objectivation des lacunes, attentes, et ressources du patient lors du diagnostic éducatif, prérequis à toute éducation thérapeutique. Cette approche globale de soin (« care ») en complément de l'approche médicamenteuse brute (« cure ») va permettre au patient d'améliorer ses connaissances et compétences dans la gestion quotidienne de sa maladie grâce à un climat de confiance (64). Grâce au décloisonnement des pratiques, cette collaboration de proximité permet au patient de bénéficier d'une diversité des regards sur sa prise en charge et des informations et explications délivrées, optimisant ainsi la manière dont il va pouvoir intégrer et appliquer ces messages (65).

### **III/ Un médecin plus disponible**

Etant donné sa position dans le système de soins, le médecin généraliste était en première ligne dans la prise en charge du diabète. Il était une source d'informations accessible. Sa flexibilité était un élément important pour les patients. Le temps consacré par les médecins en consultation était cependant un obstacle à l'adhésion thérapeutique. Les patients avaient peur de déranger le médecin et n'avaient pas le loisir de poser leurs questions. La durée moyenne d'une consultation de médecine générale en France (14,5 minutes jusqu'à 18,5 minutes selon les études) est l'une des plus élevées comparativement à d'autres pays : 6 minutes pour l'Angleterre et l'Espagne, jusqu'à 13 minutes pour les pays scandinaves et le Canada (66–68). Ces éléments ne peuvent être interprétés sans prendre en considération la conjoncture actuelle concernant la démographie médicale. Le nombre de médecins généralistes actifs devrait chuter jusqu'en 2025 avec une augmentation des départs en retraite. En région Centre-Val de Loire le nombre de médecins généralistes en activité inscrits à l'Ordre des médecins baisse depuis 2007 pour arriver à la densité la plus faible en France, en-dessous de la moyenne nationale. La densité médicale en diabétologues est également la plus faible, en-dessous de la moyenne nationale, avec des problématiques supplémentaires liées à l'âge des diabétologues en activité (69–71). Selon un exercice de projection, malgré le retour du *numerus clausus* à son niveau initial depuis une dizaine d'années (environ 8200 places en médecine), la densité de médecins généralistes qui était maximale de 2007 ne sera pas atteinte avant 2030. Cette projection sur la densité médicale ne tient pas compte de la croissance et du vieillissement de la population prévus (72).

Il apparaît donc nécessaire de libérer du temps médical dans l'emploi du temps des médecins généralistes. Un moyen d'optimiser le temps de consultation en soins primaires est le transfert de tâches. La coopération interprofessionnelle avec les IDSP d'ASALEE ou les IPA par exemple (64,65,73), permet de déléguer certaines tâches chronophages et ne nécessitant pas d'expertise médicale. Selon les médecins généralistes interrogés dans l'évaluation du protocole ASALEE, l'objectif principal de cette collaboration est l'amélioration de la qualité de soin des patients et non le gain de temps (64). Cependant, cette répartition des tâches présente l'avantage de garantir une éducation thérapeutique de qualité pour le patient et de dégager du temps pour les médecins, leur permettant de s'adapter plus facilement aux modifications démographiques, au vieillissement de la population et à l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques complexes comme le diabète (65). En déléguant en partie les tâches d'éducation et d'information, le médecin sera plus à

même d'améliorer sa capacité d'écoute auprès du patient. Une autre façon de libérer du temps médical serait pour le médecin généraliste de travailler avec un assistant du cabinet médical (inspiré des assistants dentaires et des manipulateurs en radiologie par exemple), qui le seconderait dans certaines tâches notamment administratives. La création de ce nouveau métier, imaginé par les syndicats de médecins libéraux, a été annoncée par le Président de la République Emmanuel Macron dans son Plan Santé, le 18 septembre 2018 (74). Les missions qui lui seront attribuées semblent flexibles et complémentaires aux différentes collaborations déjà existantes ou en voie de développement.

Au-delà de la durée de la consultation, la notion de disponibilité du médecin renvoyait également à sa capacité d'écoute. Les patients déploraient le manque d'écoute de certains médecins généralistes. La place privilégiée du médecin généraliste, l'importance du temps qu'il consacre au patient et sa flexibilité impactent l'observance et la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 (29,47,51). Sa capacité d'écoute est un autre élément important de la relation médecin-malade et le lien avec l'adhésion thérapeutique existe dans la littérature sur les maladies chroniques (29,33,40).

#### **IV/ Les ressources accessibles pour le médecin généraliste**

Le manque de connaissances spécifiques des médecins généralistes sur le diabète insulino-traité était souligné par les patients. C'est un obstacle également retrouvé dans l'étude EUROBSTACLE (40). Une étude récente sur l'adhésion à l'insuline chez des diabétiques de type 2 au Liban souligne l'importance pour les patients d'une prise en charge spécifique du diabète par des professionnels compétents (75). L'augmentation de la prévalence du diabète et le vieillissement de la population pourraient mener à une augmentation du nombre de patients insulino-requérants. Le médecin généraliste a un champ de compétences vaste ce qui limite l'approfondissement des compétences dans chaque domaine. La diminution du nombre d'heures indemnisées de formation (3 jours contre 8 jours il y a quelques années) ne permet pas au médecin de se former de façon exhaustive dans tous les domaines du métier. De plus, compte-tenu des contraintes démographiques, il est parfois difficile pour les médecins généralistes de trouver du temps et un remplaçant pour s'absenter du cabinet. Une solution pour l'amélioration des compétences des médecins est l'échange en groupe d'analyse de pratique ou groupe qualité entre médecins généralistes, pouvant être organisés simplement et localement. Les groupes d'échanges de pratique (aussi appelés

groupes de pairs et groupe d'analyse des pratiques) consistent en une auto-analyse interactive d'une situation choisie aléatoirement, en petits groupes de mêmes professionnels, en vue d'un apprentissage rétroactif construit et partagé. Ils permettent de répondre aux obligations légales de formation médicale continue et d'évaluation des pratiques professionnelles grâce à l'agrément de la HAS (76). Créés en 2011 par l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Bretagne, les groupes qualité visent l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins. Ces groupes qualité forment une fédération nationale, la Fédération Française des Groupes Qualité et participent au dispositif de Développement Professionnel Continu. A la différence des groupes d'échanges des pratiques, un médecin coordinateur propose un thème concernant la pratique quotidienne, génère une amélioration des pratiques et/ou une optimisation des dépenses de santé et une amélioration du service rendu aux patients, et doit être évaluable et correspondre à des données actualisées de la science (77).

Une ressource en cas de question spécifique sur le traitement par insuline est l'avis du diabétologue, mais le recours au diabétologue est compliqué par la démographie médicale faible en endocrinologie (69,70). Les délais de consultation sont longs et très inégaux selon les régions. Bruno Verges, diabétologue et président du Conseil scientifique de la Société francophone du diabète, évoquait un délai de 3 à 9 mois pour accéder à une consultation spécialisée lors d'une interview (78). Les spécialistes de second recours ont rarement imaginé un accès téléphonique spécifique pour le médecin généraliste, qui lui-même n'a pas forcément de secrétariat pour assurer ce contact par téléphone. En 2012, la DREES estimait à 44% le nombre de généralistes assurant eux-mêmes le secrétariat (79). Le médecin généraliste doit pouvoir communiquer de manière efficace et rapide avec un diabétologue afin de prendre un avis ou d'organiser une hospitalisation programmée. Ce lien entre le premier et le second recours dépendait jusque-là uniquement de la constitution d'un réseau de soins propre à chaque médecin généraliste. L'exercice coordonné et les organisations territoriales type Communautés Professionnelles Territoriales de Santé pourraient permettre d'améliorer ces liens entre premier et second recours, ainsi que les liens entre ville et hôpital (80). Le développement d'outils numériques performants aidera aussi à une meilleure coordination autour du patient, comme par exemple l'utilisation d'un dossier de santé informatisé partagé (81). L'une des limites réside dans le temps nécessaire au bon usage de ce type d'outil, mais c'est une tâche qui pourrait faire partie des missions des assistants médicaux (74).

## **V/ Les croyances négatives et l'éducation thérapeutique du patient**

Les patients avaient des croyances négatives concernant l'insuline et l'évolution du diabète. Le passage à l'insuline ou à la pompe à insuline étaient source d'anxiété voire de dépression pour certains patients. Les patients rapportaient un déséquilibre du diabète lié au stress indépendamment de l'observance de l'insuline ou de l'hygiène alimentaire. Les patients étaient demandeurs de réassurance et de renforcement positif, concernant l'évolution sous insuline et leur gestion de la maladie. Ils évoquaient un manque de motivation rapporté à la solitude, notamment vis-à-vis des règles hygiéno-diététiques. Les croyances négatives sur les traitements ont une influence négative sur l'adhésion thérapeutique (26,29,32,36,39,41,42,47). Le stress (lié au diabète ou non) et les éléments anxio-dépressifs freinent l'adhésion thérapeutique en affectant les capacités de « self-management » du patient (24,42,43,47,75,82,83). L'étude DAWN2 et l'observatoire L&Vous mettent en avant l'importance du hiatus existant entre la perception des professionnels de santé et des patients sur la qualité de l'information, le soutien émotionnel, et la prise en compte des souhaits du patient dans la prise en charge du diabète de type 2 (84,85). Ce fossé entre la perception de la prise en charge du médecin et celle du patient (24,40,47,49,51) risque de bloquer les patients dans leur démarche d'adaptation à la maladie chronique par son impact émotionnel négatif (49). Dans l'étude EUROBSTACLE, les patients diabétiques de type 2 français pensaient que leur médecin ne s'intéressait pas à leur diabète (40).

Afin de soutenir le sentiment d'efficacité personnelle et de limiter les croyances négatives des patients, l'éducation thérapeutique est la clé de la réussite (86,87). Selon les recommandations de la HAS (88), l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer leur vie quotidienne avec la maladie chronique. C'est une prise en charge globale pluriprofessionnelle consistant à informer les patients sur leur maladie et les options du parcours de soin pour leur permettre de se sentir acteur de leur prise en charge. Elle regroupe des activités organisées visant à améliorer les compétences d'autosoin du patient : utilisation pertinente de l'autosurveillance glycémique, maîtriser la technique d'injection et l'adaptation des doses d'insuline, reconnaître les signes de décompensation. Elle consiste aussi en la prise en charge psychologique du patient pour faciliter son adaptation : gérer son stress, avoir confiance en soi, améliorer sa communication, prendre des décisions.

Le médecin généraliste a un rôle majeur pour aider le patient à prendre conscience de sa maladie et l'inciter à vouloir prendre soin de lui. Pour faciliter le changement de comportement du patient au quotidien (règles hygiéno-diététiques, observance médicamenteuse, suivi régulier, dépistages), il faut l'aider à mobiliser ses propres ressources, grâce à l'entretien motivationnel. L'entretien motivationnel peut se résumer en 5 principes (89). La discordance souligne l'incohérence entre les actions et les aspirations morales du patient. L'empathie permet au soignant de faire preuve d'écoute sans jugement moral. Amplifier l'ambivalence du patient met en exergue la contradiction entre sa volonté de changer et son besoin de maintenir un comportement inadapté. La résistance signe une tension à explorer dans la relation soignant-soigné. Le soutien promeut le sentiment d'efficacité personnelle du patient. Le soignant utilise des questions ouvertes, fait preuve d'une écoute dite « active » en montrant par un langage verbal et non-verbal sa préoccupation de soignant concernant les difficultés du patient, et reformule ses propos pour s'assurer qu'il perçoit bien le vécu du patient.

Une coopération interprofessionnelle efficace et pérenne, notamment avec les infirmières Asalée, est un autre outil pour aider les patients à modifier leurs croyances (63–65). L'exercice en maison de santé pluridisciplinaire, en intégrant d'autres professions comme les diététiciens, les podologues, les infirmiers, les psychologues ou les pharmaciens, facilite la coordination autour du patient (90). Des séances d'éducation thérapeutiques peuvent se dérouler de façon individuelle ou collective. Une étude chez des diabétiques de type 2 insulino-traités souligne l'intérêt d'interventions téléphoniques récurrentes dans l'optique d'améliorer l'adhésion thérapeutique et les croyances des patients (61) qui permettrait un suivi intermédiaire des patients les plus isolés.

Les réseaux dédiés au diabète sont une autre possibilité pour les patients d'accéder à l'éducation thérapeutique. Ces structures offrent aux patients un accès à des séances individuelles et de groupe (parfois animées par des psychologues), à des groupes de paroles, à des consultations infirmières, à des ateliers diététiques ou de podologie, à des consultations pharmaceutiques ou encore à des ateliers d'éducation physique. Une limite réside dans leur hétérogénéité et leur répartition géographique inégale contrairement au protocole Asalée déployé localement (65,91). Une autre limite est le manque d'échanges avec le médecin généraliste sur le contenu de l'éducation thérapeutique, alors que l'infirmière Asalée travaille avec le logiciel métier du médecin et que des temps de concertation sont prévus entre médecin

et infirmière.

Les échanges entre diabétiques étaient une source d'informations et un soutien psychologique pour certains patients, particulièrement en cas de parcours similaire dans le diabète. Ils limitent le sentiment d'exclusion sociale qui est un obstacle à l'adhésion thérapeutique (24,29). L'intérêt des échanges entre patients diabétiques est suggéré dans une méta-analyse sur l'inobservance dans le diabète de type 2 (47) et dans l'amélioration de la qualité de vie des patients (51). L'entourage du patient avait un rôle varié dans l'adhésion thérapeutique à l'insuline (soutien, exemple pour l'insuline ou les complications du diabète, influence négative). Parfois ressource et exemple dans le diabète, l'entourage du patient n'est pourtant pas toujours significativement associé à une meilleure adhésion thérapeutique (45). Les associations de patients diabétiques sont également un moyen pour le patient d'améliorer ses connaissances et de renforcer son sentiment d'efficacité personnelle grâce à un effet bénéfique sur le contrôle du diabète (92). Dans les troubles liés à un mésusage d'alcool, les séances de groupes de parole favorisent l'expérience de la réalité d'un lien durable, solide et chaleureux visant un mieux-être sans boire, malgré la diversité de personnalités, de vécus et de ressources internes des participants (93). Le sentiment d'exclusion sociale ressenti par les personnes ayant participé à ces séances de groupe peut être comparé à celui des patients diabétiques. L'ouverture des séances à l'entourage permet d'aborder les interactions problématiques entre le sujet et son environnement.

Dans une étude portant sur le vécu de la maladie et les compétences en self-management de patients diabétiques, un programme de soutien psycho-éducatif en groupe (thérapie cognitivo-comportementale, informations complémentaires, soutien psychologique) montre une amélioration par rapport au groupe contrôle, sans effet significatif sur l'HbA1c (94). Une autre étude met en avant un impact positif des groupes d'entraide sur le vécu émotionnel des patients atteints de diverses maladies chroniques, ainsi que sur les relations avec son entourage et les professionnels intervenant autour de la maladie (95). Les groupes de parole et les séances d'éducation thérapeutique en groupe (théoriques et/ou pratiques) sont une alternative intéressante à la prise en charge individuelle grâce au sentiment d'appartenance et à la dynamique qu'ils créent entre des protagonistes différents mais qui se font écho autour d'une problématique commune, comme en témoigne un travail de thèse sur l'obésité (96).

## **VI/ L'approche centrée patient**

Les patients attendaient de leur médecin qu'il prenne bien en compte les effets indésirables des traitements, notamment les hypoglycémies et le poids concernant l'insuline. Les patients décrivaient une bonne relation médecin-malade avec leur généraliste et soulignaient leur confiance envers le médecin. Les propos tenus par certains patients témoignaient cependant d'une attitude paternaliste du médecin. Pourtant, les patients manifestaient une volonté de participer activement aux décisions les concernant. Ils appréciaient de leur médecin qu'il ne les brusque pas dans leur prise en charge, les amenant de manière progressive à changer de regard sur la situation. La relation médecin-malade (24,42,47,75) et la confiance du patient envers son médecin (45-47,75) sont des facteurs connus de l'adhésion thérapeutique dans le diabète de type 2. Les patients ont davantage confiance envers les médecins bienveillants, et qui prennent les décisions de manière collaborative avec eux (26,43,47,97). La décision partagée ou « shared decision-making » devrait remplacer le modèle paternaliste encore perceptible dans notre étude. Ce concept vise la synergie entre les connaissances théoriques du médecin et les actions applicables en pratique pour le patient. Cela sous-entend une approche centrée patient, dans laquelle le soignant tiendrait compte des recommandations biomédicales, tout en considérant sur un pied d'égalité les composantes psycho-sociales, à savoir : les préférences, les besoins, les valeurs et le quotidien du patient (62,98,99). Dans la prise en charge des patients chroniques, le médecin doit considérer le patient dans sa globalité et non uniquement comme un malade, le projet de soin du médecin et le projet de vie du malade n'étant pas toujours en harmonie (47). Une méta-analyse chez des diabétiques de type 2 constate, grâce à la décision partagée, une amélioration globale de la prise en charge des patients : qualité de vie, autogestion du diabète, connaissances, contrôle glycémique, observance médicamenteuse, satisfaction et confiance vis-à-vis du médecin généraliste (97). L'approche centrée patient a pour but d'accompagner le patient dans la résolution de ses problèmes en favorisant ses propres solutions, et en l'aidant dans son adaptation à la maladie chronique (62,100). Cette adaptation du patient passe par un cheminement cognitivo-comportemental visant à gérer et supporter une situation stressante, aussi appelé « coping ». Il est possible de distinguer deux formes complémentaires de « coping » : centrée sur les émotions et centrée sur le problème (ou l'action) (100,101). L'approche centrée patient peut avoir pour support l'entretien motivationnel. Après avoir repéré le stade du changement dans lequel se trouve le patient, le soignant adaptera sa communication en vue d'amener le patient à ce changement de comportement (89,102-104).

L'autonomie des patients dans la gestion de leur diabète était un des facteurs de l'adhésion thérapeutique, ce qui rejoint la littérature (40,47). La récurrence et la diversité des interventions d'éducation thérapeutique et de soutien du « self-management » du patient sont un terreau favorable pour l'autonomie, grâce à l'amélioration engendrée sur les connaissances, le comportement, le vécu psychologique et le contrôle glycémique du patient (59,62,105). Le « self-management » pourrait être défini comme l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoin et d'adaptation nécessaires au contrôle de la maladie chronique. Le soignant doit considérer le patient comme un partenaire actif dans la relation médecin-malade (47,51,62). La notion de « self-management » du patient renvoie à celle d'« empowerment », c'est-à-dire donner le pouvoir au patient. Pour qu'il utilise ce pouvoir à bon escient, le patient doit donc acquérir un certain nombre de connaissances et de compétences pour mieux gérer sa maladie de manière autonome (98). Les séances d'éducation avec supports didactiques et ateliers interactifs combinées à une prise en charge psychologique, de manière individuelle ou en groupe permettent une prise en charge globale efficace du patient (59,105–108). Un patient avait bénéficié d'éducation thérapeutique à l'insulinothérapie fonctionnelle grâce à l'amélioration de son sentiment d'efficacité personnelle et à la réduction de ses doses quotidiennes d'insuline. La perception de l'efficacité des mesures ou traitements entrepris par les patients était un facteur de l'adhésion thérapeutique, ce qui rejoint la littérature sur l'adhésion thérapeutique des diabétiques (42,45,47). L'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle permettrait au patient d'être plus autonome dans son traitement, tout en limitant les effets indésirables (109). Il apparaît donc important que les médecins généralistes aient un accès facilité aux formations professionnelles autour de l'entretien motivationnel et de l'approche centrée-patient. Une thèse sur le suivi des grossesses à bas risque en médecine générale souligne la pertinence du Développement Professionnel Continu grâce à des sessions interactives en groupes de pairs et ateliers, combinées à des interventions didactiques. Cette formation permet aux médecins généralistes d'améliorer leur connaissance des réseaux existants et l'information écrite des patients (110).

## **CONCLUSION**

Le diabète de type 2 est une maladie fréquente, à risque de complications graves, non épargnée par les problèmes d'inobservance thérapeutique. Outre les antidiabétiques oraux, certains patients nécessitent une insulinothérapie source de nombreux changements pour le patient. Notre étude avait pour but d'étudier les facteurs modifiables de l'adhésion thérapeutique des diabétiques de type 2 traités par insuline en France. Cette étude qualitative descriptive par entretiens semi-dirigés concerne un échantillon raisonné diversifié de 12 patients diabétiques de type 2 insulino-traités ayant conduit à une analyse thématique de contenu par codage ouvert après retranscription écrite des entretiens.

Les patients diabétiques de type 2 insulino-traités ne s'estimaient pas suffisamment informés au cours de leur prise-en-charge. Des ressources utiles sont les documents écrits explicatifs (exemple des protocoles d'adaptation des doses d'insuline) et les actions d'accompagnement mises en place par certaines associations de patients par le biais d'échanges entre patients et de patients-experts. L'approche centrée patient devrait être la priorité pour le médecin généraliste, notamment grâce à la collaboration de proximité avec les infirmières d'éducation thérapeutique (IDSP Asalée, IPA).

Bien qu'étant la principale source d'informations et le premier recours des patients, les médecins généralistes manquaient de disponibilité. Compte-tenu des contraintes démographiques en santé, l'optimisation du temps est indispensable dans l'emploi du temps des médecins et passe par le décloisonnement des pratiques. L'éducation thérapeutique, visant l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoin et d'adaptation, fait partie des tâches pouvant être déléguées. La coopération interprofessionnelle avec les infirmières d'éducation thérapeutique et la création de postes d'assistants médicaux annoncée dans le plan santé 2018 sont un moyen d'améliorer la disponibilité effective des médecins et l'accompagnement bio-médico-psycho-social des patients diabétiques de type 2 sous insuline. L'obtention rapide de rendez-vous avec les spécialistes de 2<sup>ème</sup> recours par le médecin généraliste, notamment grâce à des outils numériques performants, améliorerait la prise en charge des patients.

Les médecins généralistes disposent de ressources pour améliorer leurs compétences spécifiques dans la prise en charge du diabète insulino-dépendant. En plus des formations financées par l'Agence Nationale du Développement Professionnel Continu, les médecins

peuvent se former grâce aux groupes d'échanges de pratique et aux groupes qualité. Dès l'université et tout au long de leur carrière, la formation des médecins doit leur permettre de s'approprier les compétences communicationnelles indispensables à une relation médecin-malade efficiente. Ces compétences communicationnelles visent à cultiver la confiance des patients envers leur médecin, notamment grâce à la décision partagée et au soutien de l'autonomie et du sentiment d'efficacité personnelle du patient. Elles permettraient aux patients de mieux intégrer et appliquer les recommandations biomédicales dans leur quotidien.

Les croyances négatives des patients autour de l'insuline avaient un impact émotionnel important. Le décalage entre la perception des professionnels de santé et des patients sur la qualité des informations, du soutien et du partage des décisions est établi. Afin de limiter ces obstacles à l'adhésion thérapeutique, le médecin peut utiliser l'entretien motivationnel pour favoriser le changement de comportement du patient. L'éducation thérapeutique des patients leur offre des clés pour gérer leur vie quotidienne avec la maladie. Cette éducation thérapeutique peut s'effectuer au niveau local grâce à l'exercice regroupé des professionnels libéraux et la collaboration avec les infirmières d'éducation thérapeutique. Elle s'effectue aussi à l'échelle régionale dans des réseaux dédiés permettant la diversité des intervenants et le recours à des techniques complémentaires. L'entourage du patient tenait également un rôle important dans l'adhésion thérapeutique. La participation du patient à des groupes de paroles (ou groupes d'entraide) ouverts à l'entourage est une ressource supplémentaire pour l'amélioration de la prise en compte du vécu émotionnel de la maladie.

En termes d'organisation, le financement, l'homogénéité et la pérennité des acteurs et structures de l'éducation thérapeutique nécessiteraient des études complémentaires à grande échelle dans le diabète de type 2 insulino-traités pour asseoir l'avantage supposé entre le coût de telles interventions et leurs bénéfices sur les dépenses de santé.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le diabète. [Internet]. World Health Organisation; 2016 [page consulté le 18 juill 2017] 88p. Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254648/1/9789242565256-fre.pdf?ua=1>
2. Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 Chapitre : Epidémiologie et coût du diabète de type 2 en France [Internet]. 2013 [page consultée le 8 août 2017]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire\\_epidemiologie.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire_epidemiologie.pdf)
3. Organisation Mondiale de la Santé. Diabète : profil des pays pour le diabète, 2016 France [Internet]. 2016 [page consultée le 12 août 2017]. Disponible sur: [http://www.who.int/diabetes/country-profiles/fra\\_fr.pdf?ua=1](http://www.who.int/diabetes/country-profiles/fra_fr.pdf?ua=1)
4. Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse-Edorh S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. Bull Epidémiol Hebd. 12 nov 2014;(30-31):493-9.
5. Sauvanet J-P. L'enquête Diaβasis : perception et vécu du diabète de type 2 en 2008. Méd mal métab. 1 mai 2008;2(3):323-4.
6. Varroud-Vial M. L'insulinothérapie du diabète de type 2 : quelle organisation des soins, quel rôle pour le médecin généraliste et les paramédicaux ? Pour quels coûts de santé ? Méd mal métab. 1 déc 2008;2:S183-8.
7. Picard S. Compte rendu du congrès de la Société francophone de diabète (SFD): Paris, du 11 au 14 mars 2014. Méd mal métab. 1 mai 2014;8(1, Supplement 1):2-13.
8. Haute Autorité de Santé. Guide Parcours de Soins : Diabète de type 2 de l'adulte [Internet]. 2014 [page consultée le 27 fév 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide\\_pds\\_diabete\\_t\\_3\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide_pds_diabete_t_3_web.pdf)
9. Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 [Internet]. 2013 [page consultée le 27 juin 2017]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04\\_reco\\_diabete\\_type\\_2.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_reco_diabete_type_2.pdf)
10. Marre M, Bauduceau B, Hadjadj S, Roussel R. Prise en charge de l'hyperglycémie chez le patient diabétique de type 2 : une stratégie centrée sur le patient. Méd mal métab. 1 juin 2012;6(Supplément 2):III-XXV.
11. Burggraaf B, Castro Cabezas M. Interventions in type 2 diabetes mellitus and cardiovascular mortality—An overview of clinical trials. Eur j intern med. 1 juill 2017;42:1-15.
12. Couic-Marinier F, Pillon F. Instauration d'une insulinothérapie en présence d'un diabète de type 2 déséquilibré. Actual pharm. 1 juin 2016;55:14-7.
13. Bordier L, Bauduceau B. L'initiation de l'insulinothérapie: une étape difficile à négocier pour les diabétiques de type 2. Méd mal métab. 1 mai 2015;9(3):3S9-13.

14. Halimi S. Perspectives pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques de type 2 sous insuline. *Méd mal métab.* 1 mai 2015;9(3):3S34-42.
15. Béraud M, Malvaux S, Créa T, Laguerre N, Aubert V, Potier R, et al. P62 - Vécu du passage à l'insuline des patients diabétiques de type 2 âgés de plus de 65 ans. *Diabetes Metab.* 1 mar 2011;37(1, Supplement 1):A50.
16. Halimi S, Potier L, Mosnier-Pudar H, Penfornis A, Roussel R, Boulitif Z, et al. Programme L&Vous : premiers enseignements de l'Observatoire National de l'Utilisation, en vie réelle, de l'Insuline Basale par les patients diabétiques de Type 2. *Méd mal métab.* 1 oct 2015;9(6):579-88.
17. Halimi S, Marre M, Djaballah K, Boulitif Z, Monguillon P, Mosnier-Pudar H, et al. Programme « L&Vous » : élaboration d'une charte de bonne utilisation de l'insuline basale chez le patient diabétique de type 2. *Méd mal métab.* 1 sept 2014;8(4):408-14.
18. Gras D. Vécu de l'insulinothérapie chez les patients diabétiques de type 2 en médecine générale: étude qualitative par entretiens semi-dirigés [Thèse d'exercice]. [Lille]: Université Lille 2 Droit et Santé Faculté de médecine; 2014.
19. Reach G. Comment se forment nos représentations ? L'exemple de l'injection d'insuline. *Méd mal métab.* 1 sept 2017;11(5):431-6.
20. Grimaldi A. Plaidoyer pour l'insuline basale dans le traitement du diabète de type 2. *Méd mal métab.* 1 déc 2008;2:S153-7.
21. Reach G. Insuline et vécu du patient : barrière ou levier ? *Méd mal métab.* 1 sept 2014;8(4):423-9.
22. Brod M, Kongsø JH, Lessard S, Christensen TL. Psychological Insulin Resistance: Patient Beliefs and Implications for Diabetes Management. *Qual life res.* 2009;18(1):23-32.
23. Marrero DG. Overcoming Patient Barriers to Initiating Insulin Therapy in Type 2 Diabetes Mellitus. *Clinical Cornerstone.* 1 jan 2008;9(2):63-73.
24. Organisation Mondiale de la Santé. Adherence to long-term therapies: evidence for action [Internet]. Suisse: Geneva : World Health Organization; 2003 [page consultée le 12 déc 2017]. 198 p. Disponible sur: <http://public.eblib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=284583>
25. Mullen PD. Compliance Becomes Concordance: Making a Change in Terminology Produce a Change in Behaviour. *BMJ, Br med j.* 1997;314(7082):691-2.
26. Baudrant-Boga M, Lehmann A, Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants. *Ann pharm fr.* 1 jan 2012;70(1):15-25.
27. Cottin Y, Lorgis L, Gudjoncik A, Buffet P, Brulliard C, Hachet O, et al. Observance aux traitements : concepts et déterminants. *Arch cardiovasc dis.* 1 déc 2012;4(4):291-8.

28. Académie Nationale de Médecine. Définition de l'Observance. In: Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. Paris : Académie Nationale de médecine; 2015 [page consultée le 27 févr 2018]. p. 2205. Disponible sur: <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=observance>
29. François A. Connaissance et observance des traitements chroniques des patients au cabinet de médecine générale [Thèse d'exercice]. [Amiens]: Université de Picardie Jules Vernes Faculté de médecine; 2016.
30. Peyrot M, Barnett AH, Meneghini LF, Schumm-Draeger P-M. Insulin adherence behaviours and barriers in the multinational Global Attitudes of Patients and Physicians in Insulin Therapy study. *Diabet Med.* 1 mai 2012;29(5):682-9.
31. de Vries McClintock HF, Morales KH, Small DS, Bogner HR. Patterns of Adherence to Oral Hypoglycemic Agents and Glucose Control among Primary Care Patients with Type 2 Diabetes. *Behavioral Medicine.* avr 2016;42(2):63-71.
32. Mann DM, Ponieman D, Leventhal H, Halm EA. Predictors of adherence to diabetes medications: the role of disease and medication beliefs. *J Behav Med.* 1 juin 2009;32(3):278-84.
33. Tahri N. Observance thérapeutique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Presse méd.* 1 sept 2007;36(9, Part 2):1236-43.
34. Reach G. Non-observance dans le diabète de type 2. *Presse méd.* 1 mai 2013;42(5):886-92.
35. Barbeau H. Comment les médecins généralistes prennent-ils en compte le vécu et le sens de la maladie chez leurs patients diabétiques de type 2, au sein de leur référentiel décisionnel ? [Thèse d'exercice]. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1 Faculté de médecine; 2014.
36. de Vries ST, Keers JC, Visser R, de Zeeuw D, Haaijer-Ruskamp FM, Voorham J, et al. Medication beliefs, treatment complexity, and non-adherence to different drug classes in patients with type 2 diabetes. *J psychosom res.* 1 fév 2014;76(2):134-8.
37. Farsaei S, Radfar M, Heydari Z, Abbasi F, Qorbani M. Insulin adherence in patients with diabetes: Risk factors for injection omission. *Prim care diabetes.* 1 déc 2014;8(4):338-45.
38. Ingersoll K, Cohen J. The impact of medication regimen factors on adherence to chronic treatment: a review of literature. *J Behav Med.* juin 2008;31(3):213-24.
39. Betegnien A-L. Adhésion médicamenteuse et représentations des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique sous biothérapie : étude ADREP'RI [Thèse d'exercice de Pharmacie]. [Grenoble]: Université Joseph Fourier Faculté de pharmacie; 2013.
40. Vermeire E, Hearnshaw H, Rätsep A, Lévassieur G, Petek D, van Dam H, et al. Obstacles to adherence in living with type-2 diabetes: An international qualitative study using meta-ethnography (EUROBSTACLE). *Prim care diabetes.* 1 fév 2007;1(1):25-33.

41. Tarquinio C, Tarquinio M-P. L'observance thérapeutique: déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques*. 1 mar 2007;13(1):1-19.
42. Nam S, Chesla C, Stotts NA, Kroon L, Janson SL. Barriers to diabetes management: Patient and provider factors. *Diabetes res clin pract*. 1 juill 2011;93(1):1-9.
43. Eton DT, Ridgeway JL, Linzer M, Boehm DH, Rogers EA, Yost KJ, et al. Healthcare provider relational quality is associated with better self-management and less treatment burden in people with multiple chronic conditions. *Patient Prefer Adherence*. 26 sept 2017;11:1635-46.
44. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142-5.
45. Belhabib G, Lahyani M, Mhiri A, Gloulou O, Sahli J, Chouchane N. Évaluation des facteurs conditionnant l'observance thérapeutique chez le patient diabétique. *Pharm Hosp Clin*. 1 avr 2018;53(2):87-96.
46. Elhadji Toumane C. Observance thérapeutique des patients diabétiques de type 2 inclus dans un programme d'éducation [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris-Est Créteil. Faculté de médecine; 2014.
47. Brundisini F, Vanstone M, Hulan D, DeJean D, Giacomini M. Type 2 diabetes patients' and providers' differing perspectives on medication nonadherence: a qualitative meta-synthesis. *BMC Health Services Research*. 23 nov 2015;15:1.
48. Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. *Rev méd interne*. 1 sept 2010;31(9):626-30.
49. Lacroix A. Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique. In: *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. 2nd Edition. Paris: Elsevier Masson; 2009. p. 33-8. (Abrégés).
50. Thorne SE, Bultz BD, Baile WF. Is there a cost to poor communication in cancer care?: a critical review of the literature. *Psycho-oncol*. 7 avr 2005;14(10):875-84.
51. Hajos TRS, Polonsky WH, Twisk JWR, Dain M-P, Snoek FJ. Do physicians understand Type 2 diabetes patients' perceptions of seriousness; the emotional impact and needs for care improvement? A cross-national survey. *Patient educ couns*. 1 nov 2011;85(2):258-63.
52. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Halimi S, Virally M-L, Guillausseau P-J, et al. How patients' attitudes and opinions influence self-care behaviours in type 2 diabetes. Insights from the French DIABASIS Survey. *Diabetes Metab*. 1 déc 2010;36(6, Part 1):476-83.
53. Ané S, Phillips J, Bourgeois O, Didier A. Répertoire des outils éducatifs pour améliorer l'observance thérapeutique et le contrôle de l'asthme de l'enfant. *Rev fr allergol*. 1 mar 2017;57(2):77-82.
54. Beaumont M, Bouric G, Chambouleyron M. Plans d'action personnalisés écrits et exacerbations de la BPCO. *Rev mal respir*. 1 fév 2015;32(2):155-65.

55. O'Sullivan JW, Harvey RT, Glasziou PP, McCullough A. Written information for patients (or parents of child patients) to reduce the use of antibiotics for acute upper respiratory tract infections in primary care. *Cochrane database syst rev.* 2016;(11).
56. Caetano IRC e S, Santiago LM, Marques M, Caetano IRC e S, Santiago LM, Marques M. Impact of written information on control and adherence in type 2 diabetes. *Rev Assoc Med Bras.* fév 2018;64(2):140-7.
57. Varroud-Vial M, Olocco M. Épidémiologie, coûts et organisation des soins: Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? quel avenir ? *Méd mal métab.* juin 2007;1:75-9.
58. Fontaine P, Halimi S. Résultats de DAWN2<sup>TM</sup>. Quelles conséquences pour l'organisation des soins ? *Méd mal métab.* 1 déc 2013;7:S53-7.
59. Fan L, Sidani S. Effectiveness of Diabetes Self-management Education Intervention Elements: A Meta-analysis. *Can J Diabetes.* 1 jan 2009;33(1):18-26.
60. Walters ST, Matson SA, Baer JS, Ziedonis DM. Effectiveness of workshop training for psychosocial addiction treatments: A systematic review. *Journal of Substance Abuse Treatment.* 1 déc 2005;29(4):283-93.
61. Dg Y, H B, S S, T G, Z H, I S, et al. Impact of telephonic interviews on persistence and daily adherence to insulin treatment in insulin-naïve type 2 diabetes patients: dropout study. *Patient Prefer Adherence.* 17 mai 2016;2016(Issue 1):851-61.
62. Powers MA, Bardsley J, Cypress M, Duker P, Funnell MM, Hess Fischl A, et al. Diabetes Self-Management Education and Support in Type 2 Diabetes: A Joint Position Statement of the American Diabetes Association, the American Association of Diabetes Educators, and the Academy of Nutrition and Dietetics. *J Acad Nutr Diet.* 1 août 2015;115(8):1323-34.
63. Bursztejn P. IPA, IDE, ASALEE : C'est quoi la différence ? Présentation de différents modes d'exercice pour les IDE. 7èmes Journées Nationales de la FFMPs; 9 mar 2018;La Cité - Centre des congrès de Nantes. Disponible sur: [http://www.ffmps.fr/files/Ateliers\\_16\\_IDE\\_ASALLEE\\_IPA.pdf](http://www.ffmps.fr/files/Ateliers_16_IDE_ASALLEE_IPA.pdf)
64. Fournier C, Bourgeois I, Naiditch M, Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. (I.R.D.E.S.). Paris. FRA. Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. *Questions d'économie de la santé.* avr 2018;(232):8p.
65. Tardits É. Évaluation de l'efficacité du protocole de coopération ASALEE sur la qualité du suivi des patients diabétiques de type 2 dans deux cabinets médicaux des Landes [Thèse d'exercice]. [Bordeaux]: UFR des Sciences Médicales Bordeaux Faculté de médecine; 2016.
66. Deveugele M, Derese A, Brink-Muinen A van den, Bensing J, Maeseneer JD. Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *BMJ.* 31 août 2002;325(7362):472.
67. Chambonet J-Y, Barberis P, Peron V. How long are consultations in French general practice? *Eur j gen pract.* 1 jan 2000;6(3):88-92.

68. Popelier A, Duhot D, Kandel O. Quels sont les critères déterminant la durée de la consultation en médecine générale ? *Exercer*. 2008;(80):(suppl1) 56-57.
69. Ordre national des médecins . Conseil national. Atlas de la démographie médicale en France - 2016 [Internet]. 2016 [page consultée le 18 sept 2018]. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas\\_de\\_la\\_demographie\\_medicale\\_2016.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf)
70. Ordre national des médecins . Conseil national. Atlas de la démographie médicale en France - 2017 [Internet]. 2017 [page consultée le 18 sept 2018]. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas\\_de\\_la\\_demographie\\_medicale\\_2017.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2017.pdf)
71. ARS. Densité de généralistes en France [Internet]. CartoSanté. 2016 [page consultée le 18 sept 2018]. Disponible sur: [http://cartosante.atlasante.fr/#pg=2;sid=6;l=fr;i=gene\\_datcom.dens\\_g;v=map6;s=2016;sl y=a\\_reg2016\\_DR](http://cartosante.atlasante.fr/#pg=2;sid=6;l=fr;i=gene_datcom.dens_g;v=map6;s=2016;sl y=a_reg2016_DR)
72. Attal-Toubert K, Vanderschelden M. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales. *J pédiatr puéric*. 1 juill 2009;22(4):245-53.
73. Danan J-L, Guyon G, Dury C, Petit N, Coudane H, Kanny G. Infirmier de pratique avancée en allergologie : quelle formation et quelles compétences ? *Rev fr allergol*. 1 fév 2015;55(1):23-30.
74. Raybaud A. Plan santé : 4 000 postes d'assistants médicaux accessibles après une formation d'un an. *Le Monde.fr* [Internet]. 19 sept 2018 [page consultée le 19 sept 2018]; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/campus/article/2018/09/19/plan-sante-4-000-postes-d-assistants-medicaux-accessibles-apres-une-formation-d-un-an\\_5357473\\_4401467.html](https://www.lemonde.fr/campus/article/2018/09/19/plan-sante-4-000-postes-d-assistants-medicaux-accessibles-apres-une-formation-d-un-an_5357473_4401467.html)
75. Halepian L, Saleh MB, Hallit S, Khabbaz LR. Adherence to Insulin, Emotional Distress, and Trust in Physician Among Patients with Diabetes: A Cross-Sectional Study. *Diabetes Ther*. 1 avr 2018;9(2):713-26.
76. Carrez-Gamel S. Les Groupes De Pairs en Médecine Générale : opinion des participants lorrains [Thèse d'exercice]. [Nancy]: Université Henri Poincaré Nancy 1 Faculté de médecine; 2005.
77. URML des Pays de la Loire. APIMED [Internet]. [urml-paysdelaloire](http://urml-paysdelaloire.org/apimed/apimed/). 2017 [cité 19 sept 2018]. Disponible sur: <http://urml-paysdelaloire.org/apimed/apimed/>
78. Supertino G. Comment lutter contre les « déserts médicaux » du diabète ? [Internet]. *Europe 1*. 2017 [page consultée le 19 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.europe1.fr/sante/comment-lutter-contre-les-deserts-medicaux-du-diabete-3492521>
79. Jakoubovitch S, Bournot M-C, Cercier E, Tuffreau F. Les emplois du temps des médecins généralistes. *Étud résult*. mar 2012;(797):8.

80. Code de la santé publique - Article L1434-12 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891647&dateTexte=&categorieLien=cid>
81. Mathieu-Fritz A, Esterle L. Les médecins et le dossier santé informatisé communiquant. *Réseaux*. 4 juill 2013;(178-179):223-55.
82. Perez-Nieves M, Boye KS, Kiljanski J, Cao D, Lage MJ. Adherence to Basal Insulin Therapy Among People with Type 2 Diabetes: A Retrospective Cohort Study of Costs and Patient Outcomes. *Diabetes Ther*. 1 juin 2018;9(3):1099-111.
83. Eton DT, Yost KJ, Lai J, Ridgeway JL, Egginton JS, Rosedahl JK, et al. Development and validation of the Patient Experience with Treatment and Self-management (PETS): a patient-reported measure of treatment burden. *Qual Life Res*. 1 fév 2017;26(2):489-503.
84. 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. *Méd mal métab*. 1 déc 2013;7:S17-24.
85. Mosnier-Pudar H. Observatoire « L&Vous » du diabète de type 2 insulinotraité: le patient. *Méd mal métab*. 1 mai 2015;9(3):3S14-7.
86. Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme soutien de la motivation. *Méd mal métab*. 1 mai 2018;12(3):295-302.
87. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient educ couns*. 1 juin 2010;79(3):283-6.
88. Haute Autorité de Santé. Recommandations : Education Thérapeutique du Patient - définitions, finalités et organisation [Internet]. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007 [page consultée le 21 mars 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques)
89. Benarous X, Legrand C, Consoli SM. L'entretien motivationnel dans la promotion des comportements de santé : une approche de la relation médecin/malade. *Rev méd interne*. 1 mai 2014;35(5):317-21.
90. Böhme P, Lerman AS, Matte P, Herfeld C, Ziegler O. Vers une organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un diabète ? *Méd mal métab*. 1 mar 2018;12(2):194-203.
91. Legrand K, Gendarme S, Collin J-F, Estève V, Durain-Siefert D, Lerman A-S, et al. Parcours d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : analyse des collaborations et partage des tâches entre professionnels de santé. *Méd mal métab*. 1 fév 2014;8(1):66-72.
92. Selvais PL, Amoussou-Guenou KD, Hermans MP. Belonging to a diabetes patients' association is predictive of better metabolic control. *Diabetes Metab*. 1 juin 2008;34(3):279-82.

93. Remy-Ferraro C. Une parole libérée dans un certain dispositif groupal d'anciens buveurs. *Rev Psychothérapie Psychanal Groupe*. 2007;(49):201-14.
94. Karlsen B, Idsoe T, Dirdal I, Rokne Hanestad B, Bru E. Effects of a group-based counselling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well-being and metabolic control in adults with type 1 or type 2 diabetes. *Patient educ couns*. 1 juin 2004;53(3):299-308.
95. Trojan A. Benefits of self-help groups: A survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Soc sci med*. 1 jan 1989;29(2):225-32.
96. Pottier M. Les patients adultes obèses ont-ils un vécu positif des séances collectives d'éducation à la santé au sein du REseau de Prise en charge du Surpoids et de l'Obésité (REPSO) d'Indre et Loire ? [Thèse d'exercice]. [Tours]: Université François Rabelais de Tours Faculté de médecine; 2017.
97. Saheb Kashaf M, McGill ET, Berger ZD. Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient educ couns*. 1 déc 2017;100(12):2159-71.
98. Hurley L, O'Donnell M, O'Hara MC, Carey ME, Willaing I, Daly H, et al. Is diabetes self-management education still the Cinderella of diabetes care? *Patient educ couns*. 1 oct 2017;100(10):1957-60.
99. van Dam HA, van der Horst F, van den Borne B, Ryckman R, Crebolder H. Provider-patient interaction in diabetes care: effects on patient self-care and outcomes: A systematic review. *Patient educ couns*. 1 sept 2003;51(1):17-28.
100. Duangdao KM, Roesch SC. Coping with diabetes in adulthood: a meta-analysis. *Journal of Behavioral Medicine*. août 2008;31(4):291-300.
101. Bombardier CH, D'Amico C, Jordan JS. The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behav Res Ther*. 1990;28(4):297-304.
102. Woodcock AJ, Kinmonth A-L, Campbell MJ, Griffin SJ, Spiegel NM. Diabetes Care from Diagnosis: Effects of training in patient-centred care on beliefs, attitudes and behaviour of primary care professionals. *Patient educ couns*. 1 mai 1999;37(1):65-79.
103. Cheng L, Sit JWH, Choi K, Chair S, Li X, Wu Y, et al. Effectiveness of a patient-centred, empowerment-based intervention programme among patients with poorly controlled type 2 diabetes: A randomised controlled trial. *Int j nurs stud*. 1 mar 2018;79:43-51.
104. Dupain P, Salvador A, Sachons C. Évaluation des stratégies de coping et diabète de type 2. *J thérap cogn*. 1 oct 2007;17(3):125-9.
105. Chai S, Yao B, Xu L, Wang D, Sun J, Yuan N, et al. The effect of diabetes self-management education on psychological status and blood glucose in newly diagnosed patients with diabetes type 2. *Patient educ couns*. 1 août 2018;101(8):1427-32.

106. Chryala CA, Sherr D, Lipman RD. Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes mellitus: A systematic review of the effect on glycemic control. *Patient educ couns*. 1 juin 2016;99(6):926-43.
107. Minet L, Møller S, Vach W, Wagner L, Henriksen JE. Mediating the effect of self-care management intervention in type 2 diabetes: A meta-analysis of 47 randomised controlled trials. *Patient educ couns*. 1 juill 2010;80(1):29-41.
108. Idier L, Untas A, Aguirrezabal M, Larroumet N, Rasclé N, Chauveau P. Quel rôle le psychologue peut-il avoir en éducation thérapeutique en néphrologie ? Un exemple en auto-dialyse. *Néphrologie Thérapeutique*. 1 juin 2013;9(3):166-70.
109. Hanaire H. Y-a-t-il une place pour l'insulinothérapie fonctionnelle dans le diabète de type 2 ? *Méd mal métab*. 1 déc 2008;2:S164-7.
110. Monpert L. Amélioration des pratiques des médecins généralistes après un programme de Développement Professionnel Continu intitulé « Suivi de grossesse à bas risque » [Thèse d'exercice]. [Tours]: Université François Rabelais de Tours Faculté de médecine; 2014.

## ANNEXES

### **ANNEXE 1. Présentation du déroulement du projet de thèse au patient (premier contact par téléphone ou mail)**

- Bonjour je m'appelle Elise Maisonneuve et je prépare une thèse dans le cadre de mes études
- J'ai choisi de faire ce travail sur le diabète et l'insuline.
- Je cherche des adultes diabétiques de type 2 qui ont été traités par comprimés au départ, et qui sont actuellement sous insuline.
- Je vous ai contacté car j'aimerais vous poser quelques questions pour ma thèse, au cours d'un entretien en face-à-face.
- L'entretien pourrait durer 30 à 40 minutes, et se dérouler à un endroit et à un moment de la journée qui vous arrangent. Il serait enregistré automatiquement si vous êtes d'accord, pour mieux vous écouter et respecter vos propos. Une fois mis à l'écrit, l'entretien sera totalement anonyme et ne servira que pour mon travail de thèse.
- Si vous êtes intéressés, je dois vous demander pour valider votre participation : avez-vous une maladie de mémoire connue ? Avez-vous une maladie avec des soins lourds (chimiothérapie, dialyse...) en ce moment ?

## **ANNEXE 2. Consentement pour participation à une étude**

Dans le cadre de mes études je réalise un travail de recherche sur :

« Les facteurs modifiables influençant l'adhésion thérapeutique des patients diabétiques de type 2 insulino-traités en France »

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de réaliser des entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle ; et qu'elles seraient anonymes si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin de ce travail

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur. Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière anonymisée.

En vertu des articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition auprès de l'enquêteur qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par l'enquêteur.

Je soussigné(e), Monsieur-Madame (nom, prénom) .....

certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à ma participation à l'étude sur « Les facteurs modifiables influençant l'adhésion thérapeutique des patients diabétiques de type 2 insulino-traités en France ».

J'accepte l'enregistrement audio de l'entretien, qui sera détruit dès la fin du travail réalisé par Elise Maisonneuve.

Fait en double exemplaire à ..... Le .....

Signature

## ANNEXE 3. Guide d'entretien

1) *Faire signer le consentement écrit*

### 2) Questions

Je vais lancer l'enregistrement. Je vais maintenant vous poser des questions assez larges sur votre diabète. Il n'y a aucune mauvaise réponse, le but est de mieux vous connaître. Je prendrai quelques notes pour être sûre d'aborder différents sujets.

#### **1-Que pensez-vous de votre traitement par insuline? Quelle place occupe l'insuline dans votre vie de tous les jours ?**

= les croyances (inquiétudes, nécessité, impact), les difficultés

#### **2-Que pensez-vous de vos connaissances sur l'insuline ? Comment avez-vous acquis ces connaissances ?**

**> Comment ça se passe en pratique si vous avez des questions ou un besoin d'informations ?**

*connaissances* : mode d'action, objectif, modalités de prise/conservation, effets indésirables  
*sources* : internet/magazines ? Association/Réseau ? Diététicienne ? Médecin généraliste ? Spécialiste ? Entourage (pairs) ? Hôpital ? infirmières ASALEE

#### **3-Certains patients n'acceptent pas leur maladie et ont du mal à suivre les recommandations du médecin.**

**D'autres patients prennent les médicaments mais ne se sentent pas très concernés par la maladie.**

**Enfin, certains patients souhaitent participer activement aux décisions.**

**Et vous, comment vous décririez-vous ?**

**> Vous considérez-vous comme autonome dans votre gestion du diabète, ou plutôt comme obéissant à ce que dit votre médecin ?**

#### **4-Il existe parfois un écart entre ce que le médecin vous dit de faire pour votre diabète sous insuline et ce que vous arrivez à faire en pratique. Quels sont les facteurs qui vous aident à appliquer au mieux ces recommandations concernant l'insuline ?**

**> Quels seraient vos besoins, en tant que diabétique sous insuline, pour appliquer plus facilement les recommandations ?**

Par exemple dans votre entourage ? Votre médecin ?

Un événement de vie ?

voyez-vous d'autres intervenants ? (infirmières, psychologue, diététicienne, diabétologue, association de patient/partage entre pairs, réseau)

#### **5-Quels sont les obstacles pour mettre en œuvre les recommandations concernant l'insuline ?**

**>Quelles sont les difficultés rencontrées pour appliquer les recommandations concernant l'insuline ?**

Par exemple des contraintes d'organisation (travail, loisirs, déplacements/voyages) ?

La relation avec le médecin ou vos proches ?

Moral ? Autonomie ?

**6-Par rapport à la mise en pratique des recommandations dans votre diabète, comment cela a évolué au fil des années ?**

Selon votre travail ? Selon vos loisirs ? Si vous êtes en vacances ?

Certains problèmes de santé ? Votre moral ?

Votre entourage ? La relation avec votre médecin ?

D'autres intervenants ? (infirmières, psychologue, diététicienne, diabétologue)

**7-Avez-vous des remarques par rapport à cet entretien ?**

**Souhaitez-vous recevoir la retranscription écrite de cet entretien ?**

**8-(si non spécifié au cours de l'entretien) Caractères sociodémographiques**

-date

-lieu de résidence

-sexe

-âge

-dernier diplôme scolaire obtenu

- métier actuel

-depuis combien d'années êtes-vous diabétique ? Et sous insuline ?

-suivi diabétologue

-autres intervenants (RSND41, associations de patient, psychologue, diététicienne, SOPHIA)

**ANNEXE 4. Lettre envoyée au patient pour accompagner la retranscription de leur entretien**

Madame, Monsieur

Vous trouverez sous ce pli la retranscription écrite de notre entretien, entièrement anonymisé. J'espère avoir traduit au mieux vos propos.

Si vous souhaitez apporter des modifications, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone pour m'en faire part.

Je vous remercie pour votre participation à ce travail.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

Elise Maisonneuve

## ANNEXE 5. Retranscription écrite intégrale des 12 entretiens

### ANNEXE 5.a) Retranscription PATIENT 1

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline »

P1 : « ah bah ça... mon médecin l'autre jour qui était avec un futur médecin qui était en stage, m'a dit que j'avais beaucoup d'insuline. Par hasard... Mais elle me l'avait jamais dit ! [...] Si j'ai beaucoup d'insuline aujourd'hui, j'en avais **beaucoup plus** il y a quelques années. Parce qu'actuellement, j'ai en gros 70–75 unités d'insuline par jour, mais dans le temps j'en avais plus de **100** ! Et ce que je regrette, c'est que la médecine aujourd'hui se contente... uniquement de médicaments que donne la pharmacie, sans voir qu'à droite ou à gauche il doit y avoir autre chose pour soigner le diabète. Et ... j'ai lu hier, c'est pas vieux, un article sur un journal que voici (*me tendant un article sur le soda et le surpoids*) ... et qui me donne raison. »

EM : « qu'avez-vous retenu de cet article du coup ? »

P1 : « j'en ai retenu qu'il y a quelques années, pour me soigner... j'avais mal à l'épaule, et pour me soigner l'épaule j'allais voir le docteur. Et le docteur, je sais plus s'il était tout seul déjà à ce moment-là, parce que son collègue était peut-être déjà mort. Vous arriviez dans son cabinet [...] moins de 10 minutes après vous étiez dehors ! Donc... je pensais que, bêtement sans doute (*ironiquement*), que les consultations étaient un peu courtes. Mais comme j'avais mal soi-disant à l'épaule, il regardait, un anti-inflammatoire hop ! « Vous me payez » et dehors ! Et manque de pot, suite à ça donc j'ai eu... c'était en 93–94 ça, et suite à ça quand j'ai eu mon diabète, je lui ai dit que s'il me soignait mon diabète aussi bien qu'il m'avait soigné mon épaule, j'étais pas prêt de m'en sortir ! [...] Apparemment ça lui a pas vraiment plu, il m'a dit « si vous êtes pas... »... il a pas eu le temps de finir, je lui ai dit « c'est terminé », je lui ai signé son chèque et je suis parti ! Ma fille qui était soignée par un autre docteur, je suis allé voir ce docteur et il m'a demandé si j'étais HLA B27, parce que ma fille avait de la spondylarthrite ankylosante. [...] Comme je savais pas, il m'a fait faire la prise de sang et c'est moi... qui ai refilé le HLA B27 à ma fille, qui habite là derrière pas loin. Et après ça, il m'a envoyé voir un autre docteur et ce docteur a tourné en rond pendant un moment, pour savoir si j'avais une spondylarthrite ankylosante parce que le docteur lui avait dit que j'étais HLA B27. Et comme il a pas tout compris, c'est normal qu'il ait pas tout compris d'ailleurs, il m'a soigné pour une spondylarthrite ankylosante. Et j'ai été soigné pendant 17 ans pour une spondylarthrite ankylosante... que je n'avais pas (*la voix se baissant*). [...] Parce qu'en 2013, j'ai eu tellement mal dans le dos que c'est le SAMU qui s'est déplacé. On m'a envoyé à l'hôpital, et à l'hôpital après un scanner, on a décidé que j'avais un [...] (*épouse intervenant « le cancer »*). Un cancer. Cancer du poumon que j'avais à cause de l'amiante que j'ai bouffé à la centrale. [...] Donc on a pris le taureau par les cornes pour se faire... essayer de s'en sortir. J'avais une chance sur deux. [...] Et on a vu un médecin, un chirurgien qui est venu. Il était tellement aimable que j'ai préféré aller me faire opérer ailleurs (*la voix se baissant*). Parce que... l'**amabilité** et les docteurs, c'est pas toujours le pied ! [...] N'est-ce pas ? J'espère que vous ne faites pas partie de cette catégorie. [...] Et quand il m'a dit... je lui ai demandé si je pouvais avoir un deuxième avis, il m'a dit « toute façon moi vous savez, que je vous opère ou que je vous opère pas je suis payé pareil ». C'est vrai que c'est encourageant pour le patient (*ironiquement*). Donc j'ai été me faire opérer là-bas, où je n'ai eu aucun problème avec les docteurs, qui ... apparemment sont un peu plus **aimables** que ceux d'ici. Tout au moins certains ! Je suis allé là-bas, j'en suis ressorti huit jours après, et chimiothérapie derrière. Et entre-temps, mon médecin ici présent, dans le temps, sachant que mon diabète était soigné par un docteur spécialisé qu'il connaissait très bien, parce que c'était ce docteur qui lui avait donné des leçons sur le diabète. Et voyant que le diabète ne s'améliorait pas, on m'avait envoyé ailleurs parce qu'il y avait pas de diabétologue ici. Les diabétoles sont arrivés en 97–98 par là. Donc mon docteur m'a envoyé voir un diabétologue là-bas. [...] Très compétent... très compétent ! Ça, là-dessus on a rien à lui reprocher. Mais alors, ma femme peut vous le dire, quand je suis arrivé voir le diabétologue qui était au rez-de-chaussée à l'époque, la porte de son cabinet était pas encore fermée qu'il a dit (*prenant un air dédaigneux*) « vous savez moi monsieur, j'ai déjà 4000 clients alors... ». [...]. Ça vous met tout de suite dans l'ambiance ! Et un an et demi ou deux... j'avais rien dit... quand le médecin m'a renvoyé chez lui, la porte était pas encore fermée qu'il m'a dit (*prenant un air dédaigneux*) « vous savez moi monsieur j'ai déjà 4000 clients alors... ». [...]. Bon. Donc quelque temps après, un an ou deux je sais pas, mon médecin m'a dit « Monsieur X va falloir retourner voir le diabétologue ». J'ai dit « je veux bien retourner voir le diabétologue mais je vous avertis : la première fois, j'y suis allé il m'a dit ça j'ai fermé ma gueule. La deuxième fois, il m'a dit ça j'ai fermé ma gueule. (*S'emportant*) Mais la troisième fois, ça m'étonnerait que je la ferme ! ». Il m'a dit « bon alors évidemment dans ces conditions... un nouveau diabétologue est arrivé ici ». Et c'est vrai que ce diabétologue est très aimable, tant qu'on lui dit pas que... qu'il y a quelque chose qui va pas, ça va. Le jour où vous arrivez cinq minutes en retard (*sifflant*) : dehors ! [...]. Entre-temps, il y avait un spécialiste qui m'avait donné un médicament pour soigner mon dos. Il m'avait donné quoi déjà ? Je me souviens plus... (*Épouse intervenant « c'est le médicament qui t'a fait le... qui t'avait donné les boutons »*). Oui c'est ce médicament, je

l'ai pris et je me suis retrouvé avec du purpura. [...]. Et quand je me suis pointé là-bas, on m'a fait passer une échographie et je suis tombé sur un certain radiologue. Si vous ne le connaissez pas, vous manquez rien ! Il m'a trouvé un nodule au foie. C'était ça qui m'avait amené le purpura. Et il s'est aperçu par la même occasion que j'avais un foie stéatosique. (*Avec véhémence*) il m'a dit « **mais vous buvez !** ». J'étais allongé sur la table... j'ai été plutôt surpris. Alors sur le coup j'ai rien dit. Mais après coup, je me suis dit « peut-être qu'un jour je le reverrai, et je vais lui dire ce que je pense ». Mais j'ai pas eu le temps de voir parce qu'entre-temps il est parti. Mais apparemment à l'hôpital il était très connu... il était très connu pour ce genre de réflexion... désobligeante. Et quelque temps après, je me suis retrouvé à l'hôpital pour soigner mon diabète. J'ai été reçu par un autre diabétologue. Et j'ai dit au docteur « dites donc, j'ai passé une échographie l'autre jour, comment il s'appelle le type ? ». Il me dit « je sais pas, moi ». Je lui dis « vous pouvez le savoir, si vous consultez mon dossier ». Alors il a consulté mon dossier et il m'a dit « non je sais pas, c'est pas marqué dessus ». Je lui ai dit « Docteur, vous êtes en train de me bourrer le mou là ! ». Il m'a dit « Monsieur vous savez, il y a des cons partout et même chez les médecins ! ». C'est pas moi qui le dis, c'est lui ! Mais je le crois ! Et j'ai donc été soigné, ce purpura est parti. [...] Entre-temps j'étais retourné voir le deuxième diabétologue. La dernière fois que j'avais vu le premier diabétologue il avait commencé à me donner des piqûres d'insuline. Et quand on lit l'article que je vous ai donné, on s'aperçoit que ... si j'ai un foie stéatosique, c'est pas à cause du soda ! Parce que moi le soda, chez moi quand j'étais minot, ça existait pas. Dans les années 40... du soda y en avait pas ! Et après, j'ai jamais bu de soda non plus ! Donc, il faut aller chercher une autre **raison** pour avoir un foie stéatosique ! Mais ce que je constate depuis ce temps-là, c'est que personne n'a soigné mon foie stéatosique. Pourtant il doit bien y avoir une solution (*voix se baissant*)... à votre avis ? »

EM : « alors on va essayer de repartir sur, finalement, la place qu'occupe l'insuline dans votre vie de tous les jours ? »

P1 : « de trop. [...] »

EM : « c'est-à-dire ? »

P1 : « bah de trop. Matin, midi, et soir. J'ai grosso modo 75 unités d'insuline par jour, et il y a quelques années... on est allé en voyage en Russie, et là-bas j'avais amené mes stylos d'insuline évidemment. C'était la deuxième fois qu'on y allait, parce que la première fois il y avait même pas de frigo, paraît-il, pour garder les styles d'insuline ! Et la deuxième année, je suis tombé quasiment directement sur le médecin avec un interprète, et quand le médecin a vu que j'avais **100 unités** d'insuline, il a fait des yeux comme ça ! Il a dit « c'est **beaucoup** ! ». Je lui ai dit « oui Docteur, c'est beaucoup ». Il m'a dit « vous êtes sur ? ». Je lui ai dit « oui, j'en suis sûr ». Avant j'en avais encore plus... C'est dommage que j'aie pas mon carnet, parce qu'autant que je me souviens, j'avais dû monter à 130 unités d'insuline par jour ! Et c'est en lisant comme ça, des choses à droite à gauche, que je me suis aperçu que ça faisait beaucoup. Et qu'il y avait d'autres... choses pour soigner le diabète que l'insuline. Par exemple quand on prend du ginseng, ça fait baisser les doses d'insuline ! Mais ça, y'a aucun médecin qui me l'a dit. (*Élevant la voix*) Quand on veut soigner son foie stéatosique, il faut prendre des gélules de feuilles d'artichaut. Ça non plus, personne me l'a dit ! Parce que par la même occasion, depuis que j'ai été opéré du cancer, j'ai des problèmes d'intestin... et pour faire passer ses problèmes d'intestin... calme plat ! [...]. Bah tout ça, ça m'arrange pas, parce que dans le temps je voyageais ! Mais maintenant, je voyage plus. Parce que quand vous avez des problèmes d'intestin, et puis qu'il faut aller aux toilettes dans les 5 minutes ou les 10 minutes qui suivent, [...] c'est **gênant**. Donc ... j'essaye de soigner tout ça mais malheureusement comme vous avez pu le voir en rentrant ici, vous avez des cannes là ! Parce que maintenant, pour arranger les choses, j'ai un canal lombaire étroit. Et il y a deux solutions, ou je me fais opérer ou je marche avec une canne. Mais mon docteur m'a prévenu, « attention Monsieur parce que la moelle épinière est tellement près que... un coup de bistouri malencontreux, et c'est le fauteuil roulant ! » [...]. Donc je marche avec une canne. »

EM : « quand on vous a parlé de l'insuline, vous aviez déjà des idées à propos de ce traitement ? Des inquiétudes ? »

P1 : « Non. Je suis les recommandations de mon médecin... apparemment il y avait pas d'autre solution. Le problème... le problème c'est que les médicaments ne sont pas toujours suivis parce que non seulement j'ai de l'insuline, mais j'ai de la Metformine. Et avant d'avoir la Metformine, j'avais du... je sais plus... et il y a quelques années, ce médicament a été interrompu dans les pharmacies pendant **plusieurs mois**. Et j'en avais un peu en avance, j'ai pris ce que j'avais d'avance. Mais au bout d'un moment, j'en avais plus donc il a fallu me mettre à la Metformine (*voix se baissant*). L'inconvénient de la Metformine, c'est qu'elle est trois fois plus puissante que ce que j'avais auparavant. Et ce que j'avais auparavant, ça me donnait de temps en temps des diarrhées mais c'était **supportable**. Aujourd'hui avec la Metformine, c'est **tous les jours** les diarrhées ! Alors maintenant j'ai la Metformine matin midi et soir, et l'insuline. Donc j'essaye de me défendre avec ça. »

EM : « justement le passage à l'insuline, comment ça s'est passé en pratique ? »

P1 : « oh ça s'est bien passé, ça c'était en 2002. Ça s'est bien passé, il y a pas eu de problèmes. Pour moi j'ai pas eu de problèmes. J'ai eu des problèmes quand je suis passé à la Metformine. Mais la Metformine c'était il y a quatre ou cinq ans. [...]. Donc 4-5 ans, ça fait 2013. [...]. Et l'insuline c'était en 2002. Les premières piqûres d'insuline c'était en 2002. (*Reprenant à voix haute*) Alors mon diabète était tellement bien équilibré, le diabétologue m'a dit la dernière fois que je suis allé le voir « écoutez M., maintenant vous devriez pouvoir vous passer de Metformine à midi ». [...]. (*À voix basse*) Qu'est-ce que vous auriez fait à ma place ? (*Reprenant de plus belle*) Je me suis passé de Metformine à midi ! Mais... comme ça me chatouillait un peu, je me suis dit « je vais quand même mettre un peu plus d'insuline ». Mais j'ai appris depuis grâce au Magazine de la santé sur France 5, que l'insuline d'un côté, et la Metformine de l'autre, ça fait pas ... c'est pas le même but. Donc **catastrophe**, dans les 48 heures qui ont suivi... je me suis retrouvé avec des pointes de glycémie comme ça (*montrant une hausse*). Et j'ai dû vite... revenir à la Metformine comme elle était avant. (*S'emportant*) Ça lui donne pas vraiment des points au docteur... pour un diabétologue ! »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez justement de vos connaissances sur l'insuline ? »

P1 : « [...] Moi j'ai pas de connaissance (*à voix basse*) [...]. Moi j'ai des connaissances de mon diabète en général, mais pas sur l'insuline en particulier. Mais quand on lit ce que je vous ai donné comme article tout à l'heure, on s'aperçoit que... le foie stéatosique fait monter la glycémie, et par la même occasion ralentit... les propriétés de l'insuline ! [...] »

EM : « donc quand vous avez besoin de connaissances, ou des questions particulières sur le diabète ou votre traitement par insuline, comment vous faites ? »

P1 : « comment je fais ? Et bien écoutez, je suis ... **fortement déçu**. Parce que mon docteur n'est pas très bavarde. Et je suis branché avec ... comment ça s'appelle... les infirmières Sophia. Et je me suis aperçu que Sofia, (*à voix basse*) j'ai comme l'impression qu'ils en connaissent encore moins que moi. [...]. Parce que justement quand le diabétologue m'avait donné son avis pour prendre un Metformine en moins, quelque jour après Sofia m'a appelé. Et on discutait avec l'infirmière en question... c'était peut-être huit jours après. Donc huit jours après, j'avais déjà commencé à rectifier le tir. Ils m'ont dit « écoutez, il faut aller voir votre médecin gnagnagna ». À mon avis pour rectifier le tir, j'ai pas besoin d'aller voir mon médecin ! Ils m'ont dit « Si, si, si il faut y aller ! ». J'ai dit « on verra ça plus tard ! ». Ce qui me fait dire donc, que les infirmières ne peuvent pas... connaître chaque individu, ça va de soi. Eux, ils parlent en **général**. Mais **moi** je me connais, à peu près. Et je préfère mes connaissances que ce qu'elles m'ont dit. Parce que finalement, quelques jours après tout était rentré dans l'ordre. Le problème de mon diabète, c'est qu'un jour je me suis retrouvé en forêt en train de ramasser des champignons. Et j'avais emmené un petit casse-croûte pour manger le matin. J'ai juste eu le temps de finir mon casse-croûte et hop ! **Hypoglycémie** ! À dégager ! Plus personne ! Alors heureusement j'avais mon petit-fils avec moi, qui avait 17 ou 18 ans à l'époque, qui a couru au premier téléphone et qui a prévenu les pompiers. Les pompiers sont arrivés, on m'a embarqué à l'hôpital... sur le coup on comprenait pas pourquoi, parce que je venais de manger ! [...]. (*À voix basse*) alors finalement, on a regardé, on a fait des tests, on a rien trouvé... je suppose qu'ils sont arrivés à la même conclusion que moi, que c'était une hypoglycémie. Mais quelque temps après, enfin un ou deux ans après, ou trois ans après, j'étais à un colloque dans le département, où il y avait un colloque sur le diabète. Et il y avait le diabétologue là-bas, qui nous a fait une **brillante démonstration sur le diabète**. Ça, rien à dire ! Et il y avait aussi un docteur de là-bas, un diabétologue de là-bas. Donc on a écouté tout ça... Et puis quelque temps avant, j'avais pris un soir ma glycémie, et j'avais 0,99. 0,99... c'est normal ! Donc je viens me mettre à table, je prends mon potage avec du vermicelle, et puis j'ai senti que ça allait pas. Donc je **retourne** prendre ma glycémie : 0,33 ! Là, 0,33 ça va plus ! Donc je suis revenu là, j'ai mangé je sais plus quoi, du sucre ou du miel... pas le temps de finir, et hop ! Sous la table ! [...]. Donc mon petit-fils est arrivé vite fait, à nouveau les pompiers... le SAMU est arrivé, ils m'ont fait une piqûre de je sais plus quoi. Et ça m'a à peu près remis d'aplomb. J'ai pas été transporté à l'hôpital. Je suis resté là (*épouse intervenant* « ils m'ont dit de te surveiller »). Mais quand même, ça m'interpellait ! Pourquoi en cinq minutes de temps, passer de 0,99 à 0,33 ? C'est quand même pas **normal** ! Et puis quand j'ai dit ça au diabétologue du colloque, je lui ai expliqué la chose, il me dit « oui bah 0,80 puis une demi-heure après 0,33... c'est normal ». Je lui ai dit « attendez Docteur, c'est pas ce que je vous ai dit ! (*S'emportant*) Je vous ai dit 0,99 d'abord, et je vous ai dit moins de 10 minutes après. Je vous ai pas dit une demi-heure ! ». Il me dit « oui mais quand même ». [...]. J'ai eu l'occasion d'en parler à quelqu'un d'autre, je sais plus qui. Tout le monde trouvait ça normal. Et puis un jour j'en ai parlé à mon dernier diabétologue qui m'a dit « un conseil Monsieur, votre piqûre d'insuline, vous la faites après manger. **Pas avant**. ». Donc, si on réfléchit bien, qu'est-ce qui s'est passé ? J'ai piqué, j'ai dû piquer dans un vaisseau sanguin, c'est monté directement au cerveau, et hop. C'est votre avis ? [...]. Donc depuis ce temps-là, je me pique après. Mais quand je me retrouve à l'hôpital, et qu'on vient me donner à manger et qu'on m'amène une piqûre d'insuline, que je dis « non, moi je me pique après », on me dit (*d'une voix théâtrale*) « non, non, non faut vous piquer avant ! ». Alors j'ai fini par dire « écoutez si vous êtes pas satisfait, vous irez voir le diabétologue du service : c'est lui qui me l'a dit ! ». [...] Mais que ce soit à l'hôpital ici ou d'ailleurs. Donc depuis que je fais ça

après le repas, y a plus de problèmes. »

EM : « et par rapport aux conditions de conservation de l'insuline, la façon dont ça fonctionne, aux éventuels effets indésirables. Ce sont ... comment vous avez fait pour en savoir un peu plus ? »

P1 : « là aussi, il y a des problèmes. Il y a des problèmes et je vais vous dire pourquoi. Il y a quelques années on est parti en voyage en Tunisie. Et en Tunisie, ils reçoivent très bien les... les voyageurs, les touristes. J'emporte toujours deux stylos d'insuline avec moi, mais **avec moi** ! Et deux stylos avec ma femme. On partait quinze jours. De manière à ce que si on a des problèmes avec l'insuline,... et j'ai pris des sacs pour conserver la température etc. Arrivé... parce que j'ai... comme j'ai de l'insuline 50 le matin et le soir, et j'ai de l'insuline 100 à midi... donc j'avais emmené avec moi un stylo que j'avais ici, que j'avais gardé depuis ... au moins 2 ans, au-dessus de mon armoire de toilette ! Et ce stylo, quand je l'ai ouvert, je me suis aperçu qu'il y avait une cartouche d'insuline dedans. (*À voix basse*) Et ça faisait au moins deux ans. [...]. Donc je me suis dit « celui-là, il est mort ! ». Enfin non je me suis pas dit qu'il était mort (*rires*) ! En le retirant, c'est une cartouche en verre... en la retirant, elle est tombée, elle s'est cassée. Donc il ne me restait plus qu'une cartouche ... Non c'est pas celui-là qui s'est cassé, c'en est une autre ! C'est une cartouche que j'ai voulu mettre dedans qui s'est cassée. Et donc il me restait la cartouche qu'il y avait dans le stylo. Que faire ? [...]. Je n'avais plus d'autre insuline. J'ai bien été obligée d'emmener celle-là. Eh bien je me suis aperçu qu'au moins deux ans après, les quantités d'insuline étaient quasiment identiques à celles que je prenais régulièrement. Donc me restent les quatre stylos que j'avais pris la précaution de mettre au frigo. Et quand on est reparti, 8 ou 10 jours après, j'ai été récupérer mes stylos d'insuline qui étaient restés au frigo. Et quand ils ont ouvert le frigo, tiens ! La lumière du frigo s'est pas allumée dis donc ! Bon. Alors on me redonne mes stylos d'insuline, et quand j'ai pris mes stylos d'insuline eh bah... à la température c'était chaud... donc en arrivant ici, les stylos d'insuline... **poubelle** ! Le frigo était branché quand il les a mis dedans. Après ça faisait peut-être deux ou trois jours, ou huit jours qu'il était débranché. Ils en ont **rien** à secouer ! (*Insistant*) **RIEN DU TOUT**. [...]. Alors l'insuline, je sais pas si ça se conserve ou pas. On me la donne à la pharmacie elle était au frigo, donc je la remets au frigo. Et pour l'instant, ça roule comme ça. »

EM : « il y a certains patients qui n'acceptent pas leur maladie et qui ont du mal à suivre les recommandations du médecin. Il y a d'autres patients qui prennent les médicaments mais qui se sentent pas très concernés par la maladie. Et enfin il y a d'autres patients qui souhaitent vraiment participer activement aux décisions concernant leur maladie et les traitements. Vous, comment vous vous décririez ? »

P1 : « alors moi je ne... [...]. Je ne prends pas la responsabilité de participer aux décisions ! C'est pas mon **métier**, et je ne suis pas compétent pour ça ! Donc... le médecin me dit « c'est comme ça, c'est comme ça ». **Moi**, après, en fonction de ma glycémie, c'est moi qui gère. Et j'essaie de gérer mieux que l'état. Parce qu'on dit que l'état-gère (*rires*). Donc j'essaie de gérer ça **au mieux**. Et je corrige, en permanence les doses que je dois mettre. Je sais très bien que... si je mange, je sais pas moi. (*S'emportant*) Tiens si je mange du pain blanc par exemple, je suis obligé de mettre davantage d'insuline que si je mange du pain complet ! [...]. Ce que je regrette par exemple, puisqu'on en parle, à l'intérieur des hôpitaux (*s'emportant de plus belle*) **jamais** on ne vous donne de pain complet ! N'est-ce pas ? Et mieux que ça, on vous donne même de la purée ! Et la purée, ça a un taux de glycémie **très élevé** ! Plus élevé que le pain blanc encore ! »

EM : « et comment vous l'avez su justement les différences en terme de glycémie en fonction des aliments ? »

P1 : « alors, je m'en suis aperçu par moi-même. Et d'autre part, je me suis posé des questions, il y a une paire d'années... on était dans un truc ... pour les accidents de la route avec la Macif. Et avec une spécialiste on s'est mis à parler de... d'alimentation. Et on est venu à parler de purée. Et j'ai dit « attendez je comprends pas, je mange des frites, parce que moi j'adore les frites mêmes si le médecin m'a dit que je devais pas en manger, et si je mange des pommes de terre ordinaires j'ai pas de problème quand je prends ma glycémie. Mais si je mange ma purée, le taux de glycémie... ». (*À voix basse*) Alors je sais plus quel problème il y a, quand on écrase les pommes de terre... j'avoue que je comprends toujours pas pourquoi le fait d'écraser des pommes de terre ça donne un taux de glycémie plus élevé. Je comprends pas ! Mais enfin c'est comme ça, c'est comme ça ! Maintenant, de la purée, j'en mange plus. Et il y a sans doute d'autres choses que je devrais pas manger mais que... Quand on me dit qu'il faut pas manger plus de 12 cerises par jour alors que moi j'ai planté deux cerisiers... je peux pas dire que ça me fait mal au ventre, mais quand même (*rires*) ! D'abord si vous étiez venue un peu plus tôt, vous auriez pu cueillir les cerises, mais là il y en a plus. »

EM : « alors par rapport au diabète et à l'insuline, il y a parfois un écart entre ce que le médecin vous dit de faire pour votre diabète sous insuline, et ce que vous arrivez vous, à faire en pratique. Quels sont les facteurs qui vont vous aider à appliquer les recommandations du médecin dans le diabète et l'insuline ? »

P1 : « [...]. Écoutez, depuis quelques années, que ce soit les différents diabétologues ou mon médecin généraliste, ils se sont aperçus que je gérais pas trop mal mes affaires et que ... (*le téléphone sonne, l'épouse va décrocher et Monsieur s'interrompt quelques secondes puis reprend*). Donc ils ne me donnent pas de consignes

pour faire comme ci ou comme ça. Je vous l'ai dit tout à l'heure, je gère mon histoire. Si je vois que je suis trop ... que ma glycémie est trop importante, le lendemain je mets une dose ou une dose et demie de plus. Et je me m'aperçois effectivement que les stylos d'insuline qui sont donnés aujourd'hui, ne sont pas très... **précis**. [...]. Parce que dans le temps, les stylos d'insuline délivraient des doses jusqu'à 30 unités. Maintenant ils donnent jusqu'à 60 unités. Et ça a pas arrangé les choses. Mais l'inconvénient c'est que... (*cherchant un stylo dans un placard*) un stylo comme ça quand on dépasse 30 unités, vous êtes obligés de recommencer. Celui-là il est précis. Il est précis à une demi-unité près. Mais celui-là, maintenant on peut aller jusqu'à 60 unités. Mais quand vous le mettez en route, les quatre ou cinq premières unités ! (*faisant signe de s'évaporer*). »

EM : « donc vous avez dit que vous appliquez ce que le médecin vous dit de faire, et qu'en même temps à côté vous est obligé d'adapter en fonction de votre quotidien et des choses que vous constatez. Vous m'avez parlé du fait d'être compétents et d'avoir des conseils un peu plus personnalisés, est-ce que vous pouvez développer un peu cette partie ? »

P1 : « écoutez, on en parle de temps en temps avec une autre diabétique puisqu'elle est diabétique de type 1. On en parle aussi avec une autre dame qui habite pas loin, et apparemment elle a un diabète...elle a eu des problèmes aux reins il y a pas longtemps. Et je lui ai dit l'autre jour, mais je sais pas si elle l'a fait, de prendre du ginseng pour faire baisser la glycémie. Ce que je **regrette**, c'est que c'est moi qui ai été obligé de trouver ça, personne me l'a dit ! [...]. Je ne comprends **pas très bien**, pourquoi personne me l'a dit. Pourquoi les médecins gardent ça pour eux ? Ou ils sont pas au courant... ce qui m'étonnerait quand même. Ou ils veulent pas le dire ! Alors s'ils veulent pas le dire... ça m'interpelle. »

EM : « c'est important pour vous de pouvoir échanger avec d'autres personnes diabétiques ? Ça vous apporte quelque chose ? »

P1 : « (*d'un air hésitant*) oui pas vraiment. J'avais une cousine canadienne qui avait un diabète de type 1. Et elle l'avait depuis... toute petite. Je sais pas ce qu'elle est devenue d'ailleurs parce qu'on va plus au Canada. Maintenant on est vieux... maintenant on est vieux et on a des diarrhées ! Mais ce que je ne comprends pas, c'est que je connais des gens qui ont du diabète pas très loin, et que l'infirmière arrive tous les jours, prend sa glycémie à six heures du soir, et lui fait une piqûre d'insuline ! [...]. Je comprends pas comment ça marche. [...]. »

EM : « c'est-à-dire ? »

P1 : « bah c'est-à-dire que... une piqûre d'insuline comme ça... on lui prend la glycémie à six heures du soir et de faire la piqûre d'insuline en fonction de ce qu'on a vu le soir... et de faire une seule piqûre d'insuline par jour ! Moi je comprends pas ! (*S'empoyant*) Elle a sûrement raison, mais je comprends pas ! »

EM : « les infirmières, ce sont des personnes avec qui vous avez l'occasion d'échanger sur votre diabète et sur les difficultés éventuelles ? »

P1 : « [...]. Vous savez quand je suis revenu de me faire opérer de mon cancer, et que j'avais de la chimio, on m'avait donné des anti-vomitifs. Et un matin, l'infirmière vient pour me faire une prise de sang. Et me dit « bah vous prenez pas vos anti-vomitifs ? ». Et je lui ai dit « bah j'ai pas envie de vomir, je vois pas pourquoi je prendrais des anti-vomitifs ! ». Et c'en est resté là. Et quinze jours ou trois semaines après, la chef des infirmières arrive et me dit « alors comme ça Monsieur, vous prenez pas vos anti-vomitifs ? (*D'un air accusateur*) Comment se fait-il ? Vous prenez pas ça alors qu'on vous les donne ... ». Je lui ai dit « écoutez, il me semble que j'ai entendu dire certains médecins qu'à partir du moment où on prend plus de 5 médicaments par jour, on s'empoisonne. [...]. Vous savez combien j'en ai, moi, en ce moment ? (*S'empoyant*) J'en ai **17** par jour ! Et en plus il faut que je prenne des anti-vomitifs dont je n'ai pas besoin ? » [...]. Elle a pas su quoi dire. Alors je me demande qui, d'elle ou moi, avait raison. Mais j'ai jamais pris d'anti-vomitifs parce que j'avais pas envie de vomir ! Si j'avais eu envie de vomir, je les aurais pris ! J'ai vu mon père qui avait du diabète, à ce moment-là il avait pas d'insuline. Il prenait 15, 17, ou 18 médicaments par jour. [...]. À ce moment-là, c'était dans les années... au tout début des années 80. Je pense qu'il aurait dû y avoir d'autres possibilités que de prendre 17 médicaments par jour (*voix se baissant*). L'insuline sans doute, déjà à cette époque-là. [...]. »

EM : « la relation que vous pouvez avoir avec votre médecin, avec le diabétologue, ou éventuellement avec les infirmières, c'est quelque chose qui joue sur la facilité à suivre les recommandations et à gérer votre traitement ? »

P1 : « bah oui ! C'est normal ! Les relations que j'ai avec mon médecin généraliste, pour l'instant, sont très bonnes. Et avec le dernier diabétologue les relations étaient très bonnes aussi mais depuis qu'il m'a enlevé un Metformine par jour, **j'ai des doutes** ! J'en parlais avec une autre diabétique, il y a deux ans environ quand il y avait le colloque dans le département, je l'ai emmenée là-bas. Il y avait un professeur qui s'était déplacé pour faire ce colloque. Il nous a fait une discussion intéressante... et c'était le diabétologue d'ici qui l'avait fait venir.

Alors le professeur nous disait qu'il était très intéressant d'avoir d'excellentes relations avec son patient... qu'il fallait faire attention, pas à chouchouter mais presque ! Et j'ai, à ce moment-là, pensé que le diabétologue d'ici pourrait prendre des leçons ! Mais je sais pas s'il en a pris... mais il aurait grand besoin d'en prendre ! [...]. Parce qu'avec le professeur, j'irais bien en consultation. (*D'un ton agacé*) Mais avec le diabétologue, si je peux l'éviter, je vais me l'éviter ! Parce que je pense que si un jour je peux pas l'éviter, je lui dirai ce que je pense ! Parce que c'est pas admissible de recevoir des gens comme ça...des patients comme ça ! C'est pas admissible. [...]. Parce que même s'il est compétent, je suis entièrement d'accord avec ça, (*ironiquement*) ça vous met à l'aise tout de suite quand vous arrivez ! Ça c'est clair ! »

EM : « est-ce qu'il y a d'autres obstacles ? On a dit que l'accueil du médecin ou de la personne en face ça jouait pour beaucoup dans la façon dont vous allez vous sentir. Est-ce qu'il y a d'autres obstacles pour appliquer les recommandations à propos du diabète et l'insuline ? »

P1 : « [...]. Non je ne vois pas. Mais il est évident que les relations qu'on a avec son médecin sont **primordiales**. Ça c'est clair ! Je vous dis, mon médecin à l'époque quand il recevait ses patients, ça durait 10 minutes après vous étiez dehors... Je l'ai fait venir ici une fois parce que ma femme gardait un gamin et le gamin il avait des problèmes. Le Docteur est venu et l'a regardé. Il a fait une ordonnance et je lui ai dit « tiens tant que vous êtes là, regardez j'ai un truc ». Donc il a fait une ordonnance pour moi, sans oublier qu'il s'était déplacé deux fois, et qu'il comptait **deux** fois le déplacement. (*D'un air désabusé*) Quand même... [...]. »

EM : « et au niveau de l'organisation, on a pu aborder les voyages qui sont quand même... qui nécessitent d'anticiper et de prévoir par rapport à l'insuline. Est-ce qu'il y a d'autres choses dans la vie de tous les jours qui gênent le fait d'être sous insuline ? Par exemple des loisirs, des activités particulières, le travail... »

P1 : « le travail je n'y vais plus, alors comme ça ! J'ai eu de l'insuline qu'en 2002 et j'ai pris ma retraite en 2000. Donc de ce côté-là, ça ne m'a pas perturbé ! Mais c'est vrai que l'autre jour on était à l'ophtalmo, j'ai dit à ma femme « tiens pendant qu'on est là, on va aller déjeuner à la cafétéria ». Et j'avais oublié la Metformine et **l'insuline**. Et mon plaisir quand je vais à la cafétéria, puisqu'ici je mange plus de frites, puisque c'est interdit, et bien à la cafétéria (*insistant*) je mange des frites. À chaque fois que je vais à la cafétéria, JE MANGE DES FRITES ! Et je vais à la cafétéria au moins... (*ironiquement*) deux fois par an, voire trois fois ! Alors je pense que je peux m'offrir ça. Et c'est vrai que c'est contraignant. Des fois on va déjeuner chez ma fille, et si j'oublie le stylo d'insuline c'est pas loin alors je viens chercher. Mais c'est vrai que c'est contraignant. De ce côté-là, c'est contraignant ! On ne peut pas partir... en laissant les stylos d'insuline à la maison. Ce qui m'était arrivé en Tunisie je vous l'ai dit. Parce que là-bas il est pas question d'aller acheter des stylos d'insuline. Là-bas, à part l'insuline qui dure toute la journée, la Lantus, que j'ai pris un moment mais c'était pas satisfaisant. On avait fait l'essai mais c'était pas satisfaisant. A part la Lantus, là-bas ils ont rien ! [...]. Et puis je vous ai dit, la manière dont ils gèrent le froid, les stylos d'insuline ils s'en foutent **royalement** ! Alors ça ! De toute façon, quand vous êtes en voyage comme ça et que vous avez un guide... le guide, le diabète **il s'en fout royalement ! Mais alors !** Ils savent pas ce que c'est ! Vous avez beau lui dire « attendez parce que moi... ». Ça rentre par là, c'est sorti de l'autre côté cinq minutes après. »

EM : « vous voulez dire par rapport à certaines activités qui pouvaient être organisées en cas de votre voyage ? »

P1 : « oui, par exemple. On avait un guide, la première fois qu'on est parti en Russie on était parti depuis Orly. J'avais un guide on était avec Fram. On allait en Russie, et j'avais prévenu avant d'embarquer. Manque de chance, il y avait un truc... c'était une croisière. À l'arrivée sur le bateau, il y avait un truc qui était **beaucoup plus important** que mon diabète, c'était la minette qui était à la réception sur le bateau. Ah elle était mignonne, ça je conteste pas (*rires*) ! J'ai demandé où était... où je pouvais mettre les stylos d'insuline dans le frigo. On me dit « il y a pas de frigo sur le bateau ». J'ai dit « il y a pas de frigo sur un bateau comme ça ? 125 passagers, où on fait la cuisine et tout et il y a pas de frigo ? C'est n'importe quoi ! Il doit bien y avoir une infirmerie ? ». On m'a dit « l'infirmière est pas là ». J'ai dit « bah quand même, on n'a pas possibilité de mettre les stylos au frigo ? ». Pour discuter avec la minette, **là il avait le temps** ! Finalement on est arrivé sur le bateau il était quatre heures et demie de l'après-midi. J'ai réussi... l'infirmière est arrivée avant que le bateau s'en aille et j'ai réussi à mettre les stylos d'insuline au frigo il était sept ou huit heures le soir. [...]. Mais y'a pas eu que ça... en Inde c'est pareil. Ma femme m'a fait un petit sac, pour mettre mes stylos d'insuline comme ça (*montrant la poitrine*). Faut dire que Madame est couturière, donc elle sait faire. Et en Inde quand on a passé la douane, j'ai tendu le papier comme quoi j'avais de... (*à voix basse*) que c'est normal que je me trimballe avec de l'insuline. Et le gars tombe sur mon petit sac et me demande ce que c'est. Alors je lui montre le papier, et là il me redemande ce que c'est que mon sac. (*S'énervant*) Alors je lui remontre le papier et lui (*criant*) « mais ça !! Ça !! (*Montrant le sac*) ». J'ai dit « bah c'est le papier !! ». Alors j'ai été obligé de sortir le sac. Il y avait sa chef à côté, et quand elle a vu ça elle m'a dit « pas de problème »... Une autre fois à Chypre, quand j'ai voulu passer, le type m'a dit « toute façon vous ne passerez pas avec des stylos d'insuline comme ça ! ». Je lui ai dit « bah c'est ce qu'on va voir ! ». Il m'a dit « ah non monsieur, maintenant vous avez une capacité, faut pas emporter plus d'une certaine quantité

». (*S'énervant*) Je lui ai dit « mais ça Monsieur, c'est un **médicament** ! C'est pas un flacon d'eau de Cologne ! ». Il me dit « non monsieur vous passerez pas comme ça. Enfin, allez voir mon collègue là-bas, mais je vous préviens vous passerez pas ! ». Je suis allé voir son collègue et il m'a dit « pas de problème ». Donc ça dépend sur quel gigolo vous tombez ! J'allais dire sur quel con mais (*pires*)... »

EM : « il y a un manque de sensibilisation des gens ? »

P1 : « non c'est un manque de compétence. Ou un manque de **connaissance**. C'est pas **normal**. [...] Enfin il faut dire que cette fin de voyage s'est pas très bien passée. [...] »

EM : « si j'ai bien compris, au moment où vous avez eu les soins à Paris, vous étiez déjà diabétique et déjà sous insuline à ce moment-là ? »

P1 : « oui. »

EM : « comment ça s'est passé le fait d'apprendre cette maladie et de devoir gérer le diabète à côté ? Est-ce qu'il y a eu des changements pour vous, dans votre implication dans le diabète ? »

P1 : « y'a pas eu beaucoup de changements. Le seul changement qu'il y a eu, c'est que là-bas aussi on est tombé sur... je suis tombé sur une aide-soignante qui n'était pas compétente en la matière. [...]. Vous le savez comme moi, quand vous vous faites opérer, vous devez être à jeun depuis minuit. Donc un soir, et ça m'est arrivé souvent sur le bateau en Russie et ça m'est arrivé ici aussi, maintenant je fais attention... le soir avant d'aller me coucher quand je prends ma glycémie, si je suis inférieur à 1 g, je mange avant d'aller me coucher. Parce qu'autrement je sais très bien qu'à **1h30 du matin** il va y avoir des sueurs et je vais être en hypoglycémie (*voix se baissant*). Donc un soir là-bas, l'avant-veille de me faire opérer, on me donne à manger des haricots verts. Et sur le coup j'ai pas fait attention, mais le problème c'est que...la minette elle était pas tout à fait responsable, mais on avait pas averti aux cuisines que j'étais diabétique. [...] Donc un soir on me donne des haricots verts, je mange, et à 1h30 du matin (*s'esclaffant*) surtout que là-bas on mange de bonne heure, on dîne il est 6h30. Et donc à 1h30 du matin, je me sens pas bien. Je sonne et une infirmière arrive et elle me prend ma glycémie et me dit « ah bah effectivement vous êtes en hypo ». Donc elle me donne à manger et puis voilà. Le lendemain, on m'apporte à manger le soir. Il y avait pas d'haricots verts mais c'était des épinards. Autrement dit, comme aurait dit quelqu'un dans le temps « c'était bonnet blanc et blanc bonnet » ! Et donc à la dame qui apportait les repas je lui ai dit « écoutez voilà moi je suis diabétique ». Elle me dit « bah nous on nous a rien dit donc c'est comme ça ». Je lui dis « amenez-moi l'infirmière ». Et c'est pas l'infirmière mais c'est l'aide-soignante qui arrive. Donc je lui explique, elle me dit « ah non, non, non monsieur ». Je lui dis « écoutez je suis opéré demain matin. Vous savez qu'à partir de minuit je n'ai rien le droit de manger. Donc il faut me donner autre chose à manger que ça, parce que sinon à 1h30 du matin, je vais être en **hypoglycémie** et là vous allez être obligée de me donner à manger. Et c'est **interdit** ! Alors on fait comment ? ». La discussion elle a duré... je sais pas combien de temps. Alors j'ai dit « écoutez on va pas discuter 107 ans, je vois que vous n'êtes pas très ouverte à ma conversation, alors vous allez voir l'infirmière et vous revenez me voir ». Elle est partie, elle était fâchée... Elle a été chercher l'infirmière et l'infirmière quand elle est arrivée, je lui ai expliqué et elle m'a dit « ah bah non ça va pas le repas ! ». Et ça s'est arrangé grâce à l'infirmière. Ça c'est un manque de **connaissances**. Et puis elle aurait pu s'ouvrir un peu à la discussion et dire « bon bah on va voir ce qu'on peut faire ». Et c'était ça... »

EM : « et moralement, est-ce qu'il y a eu des événements dans votre vie qui ont fait que vous soyez plus ou moins impliqué dans votre diabète ? »

P1 : « [...]. Vous savez, quand on est... quand le médicament que j'avais avant a été... (*s'énervant*) y en avait plus en pharmacie, y en avait plus nulle part ! Un jour je suis descendu chez mon frère, je m'étais arrêté dans toutes les pharmacies **et il y en avait pas** ! Alors on est bien obligé de les appliquer. On est bien obligé de dire « attendez qu'est-ce que je fais ? ». Donc je suis allé voir mon docteur qui m'a dit « bon bah on va être obligé de passer à la Metformine ». Mais ce que je regrette c'est que mon docteur, elle m'a pas dit « attention la Metformine c'est **trois fois plus** puissant que ce que vous aviez avant ». Peut-être qu'au lieu d'un comprimé de ce que j'avais avant, ou un comprimé de Metformine, on aurait pu essayer de dire « bah tiens vous prenez qu'un comprimé par jour ou deux comprimés par jour ! ». Alors je ne sais pas si elle, elle savait que c'était trois fois plus puissant que ce que je prenais avant, parce que ça, c'est le pharmacien qui me l'a dit. C'est le pharmacien en cure. Mais là, il y avait une lacune. C'est un des inconvénients qu'il y a aujourd'hui. »

EM : « les pharmaciens, ce sont des personnes qui peuvent être des ressources pour vous dans le diabète ? »

P1 : « [...]. Vous savez on avait un pharmacien avant, là il était compétent. Il était même compétent dans les champignons. Ce que je regrette, c'est qu'aujourd'hui... quand je vais à la pharmacie, si j'ai un champignon, on ouvre le livre et on regarde. J'en ai deux des livres là. Je sais ouvrir des livres pour regarder... Mais quand on va à la pharmacie, on espère que ces gens-là vont être plus compétents que nous ! Si on ouvre le livre des champignons, ça veut dire que... on n'en connaît pas beaucoup plus. Malheureusement le pharmacien il a vendu

la pharmacie, et malheureusement pour lui il est mort trois ou quatre mois après. Mais la nouvelle pharmacienne... [...]. Quand je suis parti à Paris me faire opérer, j'avais ces stylos-là. J'avais emmené cinq stylos. Je savais pas le temps que j'allais y rester, donc j'avais emmené cinq stylos. Et puis le troisième jour, le toubib regarde le stylo et il me dit « dites donc, vous êtes pas vraiment au courant des choses dans votre campagne là ! ». J'ai dit « pourquoi ? ». Et il me dit « vous avez vu votre stylo ? ». J'ai dit « bah non j'ai pas vu, qu'est-ce qu'il a de spécial ? ». C'était au mois de janvier 2014. Il me dit « votre stylo il est périmé depuis février 2013 » [...]. Je suis **tombé des nues**. [...] Alors je regarde, et effectivement c'est marqué dessus. J'ai jamais contrôlé le truc. Alors quand je reviens, je fais mon plus beau courrier à la pharmacie. Et comme on était rentré sur les coups de deux heures de l'après-midi, je fais le courrier sur la lancée et je m'en vais à la pharmacie avec les stylos qui me restaient. Et la pharmacienne me dit « c'est certainement pas nous ! ». (*Rires ironiques*) Je lui ai dit « l'inconvénient c'est que c'est pas moi non plus ! ». Elle me dit « vous avez dû le garder dans votre frigo pendant... ». J'ai dit « ah non, non, non ! Parce que dites-vous bien une chose, c'est que des stylos comme ça, je n'en prends **jamais** ! Parce que moi je ne prends que des cartouches. Et justement, pour pas être ennuyé avec les cartouches, pour une fois que j'allais me faire opérer, je vous ai demandé des stylos. C'est la **seule fois** où j'ai pris des stylos ». Elle me dit « ah non c'est pas possible ». Déjà au début quand elle a lu la lettre, ça la faisait rire, mais après ça la faisait plus rire. Alors elle me dit « de toute façon je vais voir ça avec le fournisseur ». C'est marrant, j'en ai jamais eu de nouvelles. Jamais ! J'ai pas remué le couteau dans la plaie non plus. Mais bon... maintenant, quand je prends des stylos et des cartouches, je regarde la date de péremption. »

EM : « par rapport à la mise en pratique des recommandations sur l'insuline et sur la gestion du diabète, est-ce que vous avez remarqué une évolution au fil des années ? »

P1 : « non. [...]. Non, pas d'évolution. [...]. »

EM : « et par rapport à votre entourage, comment ça se passe avec votre insuline ? »

P1 : « Oh bah, ça se passe bien. [...]. Vous savez le diabète, la plupart du temps... Quand j'ai commencé à avoir du diabète, (*voix se baissant*) c'était en 95, et je prenais des médicaments à ce moment-là. Et après j'avais été averti qu'au bout de sept ans, on passait à l'insuline. C'est ce qu'il s'est passé d'ailleurs. Mais j'ai des gens qui, à l'époque, travaillaient avec moi. Et on m'a dit « moi je pensais que comme pour la grippe, trois pilules par jour et puis huit jours après c'est fini ! ». Et les gens, dans 95 % des cas, c'est ça le diabète pour eux ! Ils s'imaginent pas que quand on commence un truc comme ça, c'est à vie ! [...]. C'est des maladies chroniques et on est obligé de se les payer comme ça ! Mon père était diabétique alors... l'inconvénient c'est que sur les quatre enfants qu'il a eu, il y a que moi qui en ai hérité. Enfin vous me direz, il vaut mieux être là que... mon frère il fumait tellement qu'il a eu un cancer du poumon, il en est mort ! A 61 ans ! Vaut mieux être là aujourd'hui à 77 ans que lui à 61 ans. »

EM : « et le fait d'avoir été prévenu à l'avance pour l'insuline, est-ce que c'est quelque chose qui vous a aidé à l'accepter et à l'intégrer dans votre quotidien, ou de l'apprendre au dernier moment ça aurait été pareil ? »

P1 : « oh non, je pense que... je sais pas. Je peux pas dire... le problème c'est que... on se demande comment on va faire pour les piqûres. Parce que le moins qu'on puisse dire, c'est que c'est contraignant. [...]. »

EM : « vous avez eu de l'aide au début, pour la technique et la surveillance ? »

P1 : « (*d'un air dénigrant*) oui oh... on m'a fait voir comment il fallait me piquer et puis c'est tout. »

EM : « qui est-ce qui vous a fait voir ? »

P1 : « j'étais à l'hôpital. »

EM : « vous étiez hospitalisé quelques jours pour mettre en route l'insuline ? »

P1 : « oui. [...]. »

EM : « on a parlé au tout début de l'entretien des choses autres que les médicaments pour contrôler le diabète. Vous pensez à quoi ? Vous m'avez parlé de certaines plantes, vous voyez d'autres choses qui pourraient intervenir dans la prise en charge du diabète ? »

P1 : (*me montrant l'article de magazine du doigt*) « Prenez 30 secondes pour le lire. C'est pas moi qui l'ai commandé, c'est arrivé avec le journal de la télévision samedi. »

EM : « donc le fait de soigner votre foie pour améliorer l'efficacité de l'insuline ? »

P1 : « oui. Parce que j'ai remarqué que je faisais des cures de temps en temps de feuilles d'artichaut, et que ça faisait diminuer l'insuline. Mais ce qui m'ennuie, c'est que je ne sais pas où est-ce qu'il faut que... enfin les doses qu'il faut que je prenne pour faire des cures d'artichaut. (*À voix basse*) J'en prenais deux par jour quelque chose comme ça, peut-être qu'il faudrait que j'en prenne quatre ? Moi je sais pas... »

EM : « est-ce que vous pensez à des intervenants qui pourraient vous aider justement pour améliorer votre alimentation dans le cadre du diabète ? »

P1 : « je suis allé, une fois, à un truc sur le diabète, et aussi la fois où il y avait cette réunion à la Macif où on a parlé de diététique. Ma femme étant une excellente cuisinière, on essaye de... de taper là où il faut, sans dépasser les doses. Je sais très bien que si je monte dans mon cerisier et que je bouffe un kilo de cerises, ça va me poser des problèmes. Mais rassurez-vous à 77 ans, je monte plus dans le cerisier (*rires*). Y a d'autres choses comme ça, ça me vient pas à l'esprit mais bon... »

EM : « et vous aviez eu des conseils par une diététicienne ? »

P1 : « oui. Et j'y suis retourné une deuxième fois, et je me suis aperçu que j'avais rien à apprendre ... enfin je supposais que je n'avais rien à apprendre vu ce qu'elle me disait. [...]. Et pourtant je connais même l'infirmière qui fait ces cours de diététique, elle habite pas loin. [...]. Mais à chaque fois quand on a vu la diététicienne, c'est là où on en est venu à parler de la purée, (*d'un air théâtral*) « avec les molécules, vous comprenez... ». Allez comprendre, quand on mange des pommes de terre c'est normal, quand on mange de la purée c'est plus normal ! (*S'exclamant*) C'est pas facile à comprendre. »

EM : « Et au niveau de l'acceptation de la maladie, des contraintes que ça peut entraîner dans le quotidien, au niveau du moral, est-ce que vous avez eu du soutien de certains professionnels dédiés à ça ? »

P1 : « oh non. Parce que moi je suis d'un naturel optimiste. Je suis bien obligé de m'avalier la pilule comme elle arrive. Donc je la prends comme elle arrive, et je me soigne le mieux que je peux ! En me disant que... mon père est mort il avait 76 ans, donc moi déjà je fais du rab. Donc il faut pas que je me plaigne ! Que faire d'autre ? [...]. Ça m'ennuie, évidemment que ça m'ennuie. À partir du moment où on part en voyage, même maintenant qu'on part plus on voyage... maintenant on va dans la famille, on est obligé de... de temps en temps on va dans d'autres départements voir de la famille. (*La voix se cassant*) Il faut que je fasse attention ! Je le sais, mais on le disait tout à l'heure... je peux pas aller manger au restaurant sans avoir mon stylo d'insuline. [...]. Que faire ? »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de l'intérêt d'une psychologue dans le diabète et l'insuline ? »

P1 : « écoutez je ne sais pas, car je n'ai jamais contacté de psychologue. Jamais ! Mais peut-être que ça serait utile... mais je pense que les infirmières que j'ai avec Sophia ont dû prendre des cours de psychologie elle... mais ça me laisse un peu sur ma faim. [...]. »

EM : « et est-ce que vous avez fait partie d'une association de patients ? »

P1 : « un jour, il y avait une réunion à l'hôpital pour la journée des diabétiques. Ils faisaient une réunion dans le hall. Et j'avais demandé je sais plus quoi. Alors le type m'a dit « vous vous appelez comment ? Alors attendez, j'ai un truc, je vais voir... ». Et le type il est parti. Il est revenu une ou deux minutes après, (*s'emportant*) pour répondre à ma question. [...]. Il était allé voir **d'abord**, si je faisais bien partie de l'amicale des diabétiques, si j'avais bien **payé** ma cotisation, de manière à pouvoir venir me répondre. [...]. Voilà. Alors suite à ça, j'ai dit « bon ben je crois que... pour avoir des réponses comme ça, pour être considéré comme ça, j'ai pas vraiment besoin de l'Amicale des Diabétiques ! ». Quand j'ai raconté ça à celle qui s'en occupait, quelque temps après au colloque dans le département, elle m'a dit « Monsieur c'est lamentable. **Lamentable !** ». »

EM : « donc ça n'a pas débouché sur des choses qui vous ont apporté une aide ? »

P1 : « non »

EM : « d'accord. Est-ce que vous avez des remarques particulières par rapport à l'entretien ? »

P1 : « non rien de particulier. Je m'aperçois que vous n'êtes pas très bavarde mais bon ça c'est votre problème (*rires*). »

EM : « très bien alors je vais arrêter l'enregistrement. »

## ANNEXE 5.b) Retranscription PATIENT 2

EM : « que pensez-vous de votre traitement par insuline ? »

P2 : « pour l'instant, moi mon diabète il est pas... Il est pas équilibré. Le matin j'en ai presque pas, et le soir... des fois j'ai 4 ou 5 g de diabète. Sans rien faire en plus. Donc c'est pas équilibré... faudrait peut-être que j'aille voir quelqu'un, mais pour l'instant mon docteur m'envoie pas voir quelqu'un. (*Rires*) Je vais pas lui demander d'aller voir... vu mon âge vous savez ! Mourir de ça ou mourir d'autre chose c'est pareil (*rires*). Autrement, il me gêne pas ! Ça me gêne pas le diabète. Je fais attention à ce que je mange, mais autrement je fais pas d'extra.

Même quand je suis invitée, comme c'est pas souvent, je peine pas à manger. »

EM : « et ça se passe comment avec l'insuline quand vous partez ? »

P2 : « je pars jamais d'ailleurs. Dans le début où j'avais l'insuline, je partais plus souvent. Je l'emmenais, je faisais ma piqûre... Je me piquais le doigt trois fois par jour, et ma piqûre le soir. Ça se passait bien. [...]. Mais j'avais toujours du diabète **élevé** le soir. Alors d'où ça vient, je sais pas ! Vous pouvez peut-être me le dire vous... *(rires)* »

EM : « quelle place elle occupe l'insuline dans la vie de tous les jours ? »

P2 : « vous savez, je m'en occupe pas. Je fais ma piqûre le soir et puis... »

EM : « depuis le début, vous la faites toute seule ? »

P2 : « oui. Il y a que la première semaine quand j'ai eu mon insuline, c'est l'infirmière qui venait me montrer comment faire. Mais je la faisais ! Et c'est elle qui me disait comment il fallait faire. [...]. Ça me gêne pas plus qu'une autre maladie. Le diabète me gêne moins que mon asthme. Parce que là... j'en sors et je recommence encore une séance de piqûres. Mais le diabète... »

EM : « et quand on a commencé l'insuline, vous aviez des craintes ou des questions par rapport à l'insuline ? »

P2 : « non. **Non pas du tout**, parce que moi j'ai une amie qui est diabétique aussi, et elle, à présent elle a le boîtier ... une pompe ! Mais dans le début où elle a commencé, elle était à l'insuline aussi, même plus que moi parce qu'elle en faisait deux fois par jour de l'insuline. Alors vous savez, de l'avoir vu comment elle faisait... »  
*(Le téléphone sonne, interruption de l'entretien une minute)*

EM : « donc vous me disiez que vous aviez une amie que vous aviez vu faire... »

P2 : « oui, bah elle c'était pire parce que quand ça la prenait, il y a des fois elle tombait, elle se tenait le long des meubles dans le début où elle l'a eu. »

EM : « c'était des hypoglycémies ? »

P2 : « oui. Mais à présent ça va bien, elle se fait plus de piqûres ni rien puisqu'elle a la pompe ! [...]. Elle a toujours du diabète, et sa fille aussi... c'est une drôle de maladie ça quand même. »

EM : « et le fait d'avoir cette amie, vous avez pu échanger avec elle quand vous aviez des questions ou des difficultés ? »

P2 : « j'ai jamais... **Non** des fois je lui disais « aujourd'hui j'ai tant de diabète ». Elle me disait « faut pas que tu te tourmentes, moi aussi ». C'est vrai qu'elle est montée à des diabètes très hauts aussi, mais elle, elle est suivie par un diabétologue. [...]. Mais dans le début, elle faisait des descentes à l'hôpital *(voix se baissant)*. Moi j'en ai fait qu'un. »

EM : « pour le diabète ? »

P2 : « oui parce qu'un jour...le matin ça allait très bien. J'avais été voir ma voisine, la propriétaire. Et puis **j'ai mangé le midi**, je me suis rassise dans mon fauteuil. Quand j'ai voulu me relever... je pouvais plus me relever, je pouvais plus parler ! [...]. Je suis arrivée quand même ... j'avais mon téléphone à côté de moi j'suis arrivée à appeler le docteur. Il est venu tout de suite et il m'a dit « direction l'hôpital ». Alors j'avais pas assez de diabète. Des fois j'en ai trop, mais là j'en avais pas assez ! Enfin j'ai fait neuf jours d'hôpital. Ça s'est pas mal passé. »

EM : « vous y avez rencontré des intervenants particuliers pour votre diabète ? »

P2 : « *(Faisant non de la tête)* des infirmiers, qui venaient me faire ma piqûre le soir. Trois fois par jour ils venaient me prendre le doigt mais c'est tout. Vous savez faut pas... peut-être pas trop leur en demander non plus ! »

EM : « d'accord. Et qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P2 : « bah j'y connais rien du tout, je vais vous le dire ! *(Rires)*. Je connais rien du tout, on me dit « faut faire ça ». Et je le fais mais je sais pas... »

EM : « qui est-ce qui vous donne des informations sur votre diabète ? »

P2 : « mon médecin traitant. Bah oui, il y a que lui que je vois. [...]. Même quand j'étais à l'hôpital, ils auraient pu me donner un rendez-vous avec quelqu'un pour le diabète ou n'importe. L'infirmier ou l'infirmière ça dépendait, elle venait me faire ma piqûre et puis... c'était tout. »

EM : « d'accord. Alors il y a certains patients qui n'acceptent pas leur maladie et qui ont du mal à suivre les

recommandations du médecin. Il y a d'autres patients qui prennent les médicaments mais qui ne se sentent pas très concernés par la maladie. Enfin il y a certains patients qui souhaitent participer activement aux décisions. Vous, comment vous vous décririez ? »

P2 : « mois vous savez, j'ai du diabète, et bah tant pis. Mon fils en a aussi. Je crois que mon arrière-petit-fils en a aussi. Pendant un moment, ils craignaient qu'il en ait mais maintenant je sais pas j'ai pas pensé à redemander à ma petite-fille si son fils en avait. (*Soupirant*) Mais qu'est-ce que vous voulez, c'est une maladie comme les autres. Enfin je pense, pour moi. Je vais pas chercher plus... »

EM : « donc vous êtes plutôt passive par rapport à ce que vous dit votre médecin ? »

P2 : « ah bah qu'est-ce qu'il me dit ? Il me dit **rien**, alors comme ça, je suis plus tranquille ! (*rires*) Je lui en parle même plus à présent. Dans les débuts, je lui disais ... admettons si j'y étais le lendemain, je lui disais « hier soir j'ai eu tant de diabète ». Et lui « oui bah ça fait beaucoup ». Mais c'est tout. Même l'autre fois, il m'a donné des médicaments et ça a fait monter le diabète... comment... des corticoïdes. (*Cherchant une boîte de médicaments dans son tiroir*). »

EM : « oui des corticoïdes, et donc ça a fait monter le diabète ? »

P2 : « ah oui, ça fait monter le diabète. Je prends ce qu'il me donne. S'il me donne rien, je prends rien ! »

EM : « on sait que parfois il y a un écart entre ce que le médecin dit de faire au patient pour le diabète, et ce que le patient arrive à faire en pratique. Quels sont a priori les facteurs qui aident à suivre les recommandations pour l'insuline, à votre avis ? »

P2 : « bah moi il me dit de faire ça... il me dit « si vous en avez beaucoup, il faut l'augmenter ou faut le diminuer ». Mais il m'a jamais dit... pas plus que les infirmières. Ce matin j'ai pas pensé à lui en parler à l'infirmière... mais autrement, non, je fais... je fais ma piqûre et puis allez ! On a un diabète, on a un diabète... »

EM : « et vous parliez de voir peut-être un spécialiste, c'est parce qu'actuellement vous avez l'impression que vous pourriez avoir plus d'explications ? D'autonomie ? »

P2 : « qu'est-ce qui vont me donner de plus ? À votre idée... »

EM : « par exemple des protocoles, pour adapter votre dose d'insuline en fonction de votre glycémie ? »

P2 : « peut-être... mais je sais pas... je sais pas du tout »

EM : « c'est quelque chose que vous sentiriez capable de faire ça, par exemple ? »

P2 (*soupirant*)

EM : « ou c'est compliqué ? »

P2 : « c'est compliqué. Tandis que là, j'ai ma piqûre. J'en parle au docteur quand j'y vais, il me dit « oh bah c'est rien ». »

EM : « vous n'avez pas de mal à faire l'insuline ? »

P2 : « non, non **pas du tout**. Et je l'oublie pas en plus ! »

EM : « et vous pensez que dans la vie, il y a des choses particulières qui peuvent être compliquées avec l'insuline ? »

P2 : « non... »

EM : « pour s'organiser, lors des déplacements... »

P2 : « comme je me déplace pas, alors comme ça... mais avant, il y a 3-4 ans, je m'en allais aussi bien au bord de la mer ou dans d'autres villes chez des amis. Bon bah j'emmenais ma pochette, et puis je faisais ma piqûre, et puis c'était tout ! Alors je faisais **attention** à ce qu'on me donnait à manger. Si je voyais qu'il y avait des choses qu'il fallait pas que je mange, je leur disais d'avance et puis on me donnait autre chose ! Autrement non, j'ai pas... je suis pas accro au diabète à dire « ah ça m'embête d'avoir ça ... ». On l'a, on l'a... »

EM : « au niveau du moral, vous pensez qu'il y a des intervenants qui peuvent aider pour le diabète ? »

P2 : « non. [...]. Pas du tout. J'en parle même pas, j'ai du diabète bah j'ai du diabète. Il n'y a qu'avec mon amie que j'en parle. Même avec mon fils, j'en parle même pas ! Je sais qu'il en a. Je sais que l'autre fois il m'a dit qu'il avait beaucoup de diabète. Je lui ai dit « bah t'as qu'à faire comme moi t'as qu'à moins manger (*rires*) ». Autrement non. Ça me gêne pas. Il y en a qui vont se rendre malade parce qu'ils ont du diabète... »

EM : « et pour l'alimentation du coup, vous avez eu des conseils ? Des informations par rapport à l'insuline ? »

P2 : « bah quand je suis rentrée à l'hôpital, elle m'avait donné un petit livre. Fallait pas manger ceci fallait pas manger cela. »

EM : « elle, c'est une diététicienne ? »

P2 : « oui une diététicienne. Et moi mon docteur il m'a dit « on va pas vous priver, vous mangez ce que vous voulez, vous mangez ce qui vous plaît ». Je fais attention, mais je vais pas me priver pour... pour dire « faut pas que je mange ça parce que j'ai du diabète ». Je mange des légumes, je mange un peu de viande, du poisson. [...]. À présent, est-ce que c'est bien ? Est-ce que c'est mal ? Je vous le dirai pas ! »

EM : « est-ce que vous avez constaté une évolution dans votre rapport à l'insuline depuis que ça a été mis en place ? »

P2 : « [...]. Pas du tout. »

EM : « que ce soit par rapport à une hospitalisation... »

P2 : « bah j'y ai été qu'une fois je vous ai dit. Le matin j'étais bien, et puis j'avais mangé et... est-ce que j'avais pas **mangé assez** ? J'avais pas assez de diabète... et quand le docteur il est venu, il a pas pensé à me donner de sucre avec de l'eau ! Parce que comme il dit, après il y a pensé mais il était trop tard. Il m'a dit que ça m'aurait évité d'aller à l'hôpital. [...]. Je fais attention à ce que je mange... c'est vrai que quand on va manger quelque part, **à présent j'y vais plus**, mais c'est vrai que dans le temps quand je partais quelque part, je faisais attention quand même ce qu'on me donnait et ce qu'il y avait à manger. (A voix basse) Parce que c'est quand même assez dangereux le diabète.

EM : « et la relation avec votre médecin autour du diabète, qu'est-ce que vous en pensez ? »

P2 : « on n'en parle pas ! Il me parle jamais du diabète. Vous voyez, là hier, c'était un remplaçant. Et je lui ai dit, « faites attention parce que moi j'ai une liste de médicaments qu'il faut pas que je prenne ». Comme c'était un nouveau, je lui ai dit « faites attention de me pas me donner... ». Je lui ai donné la liste que j'ai, on peut pas me donner ces médicaments. Mais il m'a pas parlé de diabète ni rien du tout. (*D'une voix lasse*) Je crois que tout le monde se fiche qu'on ait du diabète ! Je sais pas s'il y a des docteurs qui s'en occupent ou si... mais moi je sais que mon docteur jamais il me demandera « comment ça va votre diabète ? », ni rien ! Il est plutôt porté sur mon asthme que sur le diabète. Moi l'asthme, j'y vais... là j'ai rendez-vous pour ce mois-ci. On y peut rien... une maladie ou l'autre... c'est pareil. »

EM : « et est-ce que vous avez déjà entendu parler d'associations de patients diabétiques ? »

P2 : « oui des fois je vois sur... j'y ai été une fois à l'hôpital. Il y avait une... Ils faisaient un texte sur le diabète. J'y avais été et la dame elle m'a dit « bah vous en avez déjà alors c'est pas la peine ! ». Alors j'ai dit « je me suis dérangée pour rien alors maintenant j'y vais plus ! ». C'est vrai ! [...]. Parce qu'elle demandait si on en avait déjà. J'ai dit « moi j'ai du diabète ». Elle me dit « oh bah c'est pas la peine de faire un test puisque vous en avez ». »

EM : « c'était plus pour dépister que pour aider ceux qui en avaient déjà ? »

P2 : « oui, pour ceux qui en avaient pas. Mais souvent je vois sur... je vois souvent dans le journal qu'il y a des réunions pour le diabète et tout ça... mais j'ai dit « je vais pas y aller parce que ils vont me dire que puisque j'en ai c'est pas la peine » (*rires*). [...]. Si, on m'avait dit une fois d'aller voir au réseau... ceux qui s'occupent des diabétiques. Je sais pas exactement parce que j'y ai jamais été. »

EM : « il y a le réseau santé nutrition diabète ? »

P2 : « oui ça doit être ça. Mais je n'y ai pas été, on me l'avait renseigné mais j'ai jamais été. »

EM : « qui est-ce qui vous en avait parlé ? »

P2 : « c'est l'hôpital... je crois que c'est à l'hôpital qu'ils m'en avaient parlé... »

EM : « et on vous a dit que vous pourriez rencontrer des personnes pour le diabète ? »

P2 : « non on m'a dit « faut que vous y alliez voir, ils vous expliqueront peut-être quelque chose » [...] »

EM : « d'accord. Et vous avez des magazines, ou Internet par exemple ? »

P2 : « ah non j'ai pas Internet ! Je reçois un petit journal ... de la sécurité sociale. Mais ils m'en envoient **même plus** à présent. »

EM : « le programme Sophia ? »

P2 : « oui voilà. Mais il y a un moment que j'en ai pas reçu. [...] (*S'emportant*) C'est pareil ça ! Dans les débuts

on vous en envoie plein, et puis après bah... on vous en envoie **plus** ! Puis j'ai pas besoin, je fais moi-même... [...]. À présent, est-ce que c'est bien ? Est-ce que c'est pas bien ? »

EM : « d'accord. Est-ce que vous avez des remarques par rapport à l'entretien ? »

P2 : « non aucune ».

### ANNEXE 5.c) Retranscription PATIENT 3

EM : « que pensez-vous de votre traitement par insuline ? »

P3 : « je pense que c'est bien, parce que ça m'aide... ça m'aide beaucoup, quand même. Parce que déjà... enfin j'en sais rien, mais hier j'ai été voir le docteur. Et il m'a dit de changer, là je vais changer. Donc je le faisais le soir, mon insuline. Je fais que 8 unités, je fais pas beaucoup. Je fais que 8. Lui il veut que je fasse **12** ! (*S'emportant*) Mais pourquoi je vais faire 12 ? Si ça me va comme ça ! Hier il m'a dit « vous allez changer, au lieu de le faire le soir, vous allez faire le matin ». Je lui ai dit « d'accord ». Donc j'ai commencé ce matin, à faire le matin. Donc hier soir je l'ai pas fait, et ce matin j'avais **1,01** ! Donc je sais pas... pourquoi il veut que je fasse **12** ! Il m'a dit « pourquoi vous ne faites pas 12 ». J'ai dit « parce que si je fais 12, le matin j'ai que 0,60 ou 0,68 ». Et je suis malade. Dès que je suis à 0,70 je suis pas bien ! Je me lève le matin, je le sens que je suis pas bien. Donc je continue à **ma tête**. Puis il me dit « vous faites qu'à votre tête ! ». (*S'emportant*) Je fais comme je sens bien ! Je vais pas faire 12, je sais pas pourquoi ? Donc je vais continuer comme ça on verra. [...]. Sinon, je pense que l'insuline ça m'aide, parce que mon diabète il est **vieux**. Il a 35 ans déjà. »

EM : « et quelle place occupe insuline dans la vie de tous les jours ? »

P3 : « quelle place, c'est-à-dire ? »

EM : « au niveau de l'organisation, des contraintes... »

P3 : « (*S'exclamant*) oh je m'organise bien ! Je m'organise **bien**, je sais que j'ai ça à faire. Ça me dérange **pas du tout**. Donc là je vais essayer le matin. J'étais tellement habituée le soir que là bah...je sais pas... mais je vais m'habituer ! Parce qu'il m'a dit qu'on peut le faire quand on veut. Sinon ça ne me dérange pas de le faire, je sais que je suis obligée, je le fais ! »

EM : « obligée, c'est-à-dire ? »

P3 : « ben je me sens **obligée**, parce que si je le fais pas, je sais pas ce qu'il va se passer ! Donc comme ça, je sais que mon diabète ça se tient **bien** ! »

EM : « et qu'est-ce que vous pensiez de l'insuline quand on vous en a parlé au début ? »

P3 : « bah j'ai pensé... parce que depuis toujours, depuis des années, on me parlait de ça. « Un jour ou l'autre il faut passer à l'insuline ». Donc moi je m'attendais, je m'attendais. Ils me disaient toujours « le plus tard possible, le plus tard possible... ». Donc moi je m'attendais à ça ! J'ai pas été... je savais que ça allait m'arriver. [...]. »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P3 : « bah je pense rien ! (*Rires*) je pense rien... il y a beaucoup de gens qui font ça, comme moi. Je pense rien... »

EM : « si vous avez des questions par rapport à votre traitement, ou que vous avez besoin d'informations sur l'insuline ou le diabète, comment vous faites ? »

P3 : « je sais pas... (*Rires*) Je sais pas ! J'en parle à mon médecin, c'est tout ! Sinon j'en parle des fois avec les gens, qui en ont plus que moi. Ils font deux ou trois fois par jour l'insuline, et moi je fais qu'une. Donc je me sens **bien**, à côté de ces gens-là ! **Pour moi**, ce n'est pas difficile, je suis le traitement, je pense que c'est pas difficile à faire. [...]. »

EM : « et vous connaissez des endroits où on peut obtenir des informations sur le diabète et l'insuline ? Des endroits où il y aurait plusieurs personnes qui interviennent sur le diabète ? »

P3 : « non... non. »

EM : « vous parlez avec des personnes de votre entourage mais ce sont pas des associations ? »

P3 : « non, on parle comme ça, entre nous. Parce qu'il y en a, malheureusement, beaucoup de diabétiques. Mon mari il l'était aussi pendant...après moi. Mais il l'était aussi, c'était pareil il se portait bien. Je ne sais pas si c'est

ça, mais il a eu un accident vasculaire cérébral. Pendant 15 ans il était handicapé, **il s'en sortait** mais il était handicapé du côté droit. Pareil, il était à l'insuline et tout. Il s'en sortait pas mal pour ce qu'il avait. »

EM : « et ça se passait comment entre vous par rapport au diabète ? »

P3 : « bien, bien ! C'était moi qui faisais les piqûres, c'était moi qui faisais les médicaments, je l'aidais. [...]. Donc moi pour l'instant ça va, je m'en sors pas mal. [...]. »

EM : « il y a certains patients qui n'acceptent pas leur maladie et qui ont du mal à suivre les recommandations du médecin. »

P3 : « oh pas moi ! (*S'exclamant*). Moi je prends tout bien comme on me dit ! »

EM : « il y en a qui prennent les médicaments mais qui ne se sentent pas concernés par leur maladie. Il y en a d'autres qui souhaitent participer vraiment aux décisions sur les traitements. Vous comment vous vous décriez ? »

P3 : « moi je me sens **concernée** ! Je prends tout ça au sérieux. Y a des gens non... Je connais des gens qui sont piqués trois fois par jour qui prennent pas ça bien, d'autres qui se piquent pas du tout et qui ne prennent pas ça bien. Et moi je dis « moi tant que je suis bien comme ça, je le prends bien ! » [...]. »

EM : « donc le médecin vous donne des instructions, et vous après vous essayez de les appliquer ? »

P3 : « oui voilà comme il me dit. Je fais exactement. »

EM : « en temps vous êtes un peu autonome puisqu'en fonction de ce que vous constatez, vous adaptez votre dose d'insuline. Par exemple vous m'avez parlé de ne pas vouloir faire 12 pour pas avoir d'hypoglycémies, donc vous avez quand même une certaine autonomie ? »

P3 : « eh bien oui ! Je pense que c'est bien puisque c'est moi... c'est **mon corps qui sait** ! De ce que j'ai besoin ou pas ! [...]. »

EM : « il y a parfois un écart entre ce que le médecin dit de faire, et ce qu'on arrive à faire en pratique. À votre avis, quelles sont les choses qui aident à appliquer les recommandations concernant l'insuline ? »

P3 : « je sais pas comment vous expliquer ça moi... je suis pas habituée à répondre comme ça, j'en sais rien. »

EM : « alors par exemple, quand on est diabétique et qu'on doit avoir un traitement par insuline, quels besoins on a pour être accompagné avec l'insuline ? »

P3 : « pour être accompagné ? Bah aucun. [...]. »

EM : « pour la technique d'injection... »

P3 : « non, ça va. Le Docteur il voulait que ce soit l'infirmière qui me le fasse. J'ai laissé faire une semaine, mais au bout d'une semaine moi j'ai dit « **non**, je peux le faire ». Voilà, je m'en sors pas mal. [...]. »

EM : « c'est plus facile dans le quotidien de le faire soi-même ? »

P3 : « oui, oui, oui ! Parce que je suis **libre** ! Parce que je suis pas là à attendre et me dire « elle va arriver, elle va pas arriver, faut que je sois à l'heure... ». Je suis **libre**. Donc je me sens bien. [...]. »

EM : « et poursuivre correctement les recommandations et le traitement par insuline, il y a des choses qui rendent ça difficile ? Par exemple dans l'organisation, pour des déplacements, quand on est en voyage... »

P3 : « je sais que j'ai ça à faire, donc j'amène tout ce dont j'ai besoin, ce dont je sais que je vais avoir besoin. Je prends tout ! Là au mois de mai, j'étais au en voyage pendant une semaine et j'emmène tout. Au mois d'août j'y retourne, j'emmène tout. Septembre je repars une semaine, j'emmène **tout**. (*S'exclamant*) **pas** de problème ! Je prends tout avec moi, ce dont j'ai besoin. [...]. »

EM : « et par rapport à l'alimentation, quand vous mangez à l'extérieur par exemple comment ça se passe ? »

P3 : « alimentation, c'est difficile pour moi ... (*voix se baissant*) Je mange **très** mal, très peu... je peux pas manger, y'a **rien** qui me va. Je mange parce que je suis obligée, sinon je ne mangerais pas, j'ai jamais faim. J'ai jamais envie de rien. Y a que le petit-déjeuner le matin qui me va, et mon café à quatre heures. Sinon le repas du midi et le soir, ya rien... je mange parce que je suis **obligée** ! Mais il y a **rien** qui me va, rien **rien** ! Jamais rien ! »

EM : « et vous avez été aidée pour adapter l'alimentation dans le diabète ? »

P3 : « non... Enfin si, ils m'ont donné une lettre à l'hôpital pour voir ce que je peux prendre ou pas... si **je sais** ce que je peux prendre ! On est obligé de prendre une alimentation particulière sinon le diabète ça va pas aller non »

plus ! Mais non...par contre je sais que je ne m'alimente pas très bien, mais je peux **pas** manger plus ! Je peux pas. **Impossible !** Je mets un petit truc dans mon assiette, et tout de suite je me dis «oh c'est beaucoup ! » et je mets tout de suite de côté. Voilà, et j'ai pas faim et j'y arrive pas... Par contre j'aime beaucoup les fruits ! Les légumes, là j'aime ! J'aime tout ce qui est **croquant**, des légumes, des fruits tout ça... **j'adore !** Le fromage, j'aimais beaucoup le fromage, tous les fromages. Maintenant je **déteste !** Je peux pas les manger, je mange un petit bout, je suis...non. »

EM : « donc finalement l'alimentation n'est pas un problème dans le diabète ? »

P3 : « **Pas du tout.** Mais j'ai **toujours** été comme ça, y a pas que là pour le diabète. J'ai toujours été comme ça. J'ai une petite-fille, elle fait pareil que moi. Elle mange **pas**. Elle a 17 ans, elle est **pareille que moi**, y a rien qui lui va, rien ! Donc elle, elle mange que des cochonneries, des gâteaux des trucs comme ça. Moi, quand j'ai envie d'un gâteau, je le **mange !** Quand j'ai envie d'un gâteau **je le mange**, parce que voilà j'ai envie ! Mais c'est pas ça qui va me faire monter mon diabète. **C'est pas ça !** Y a des jours oui, et y a des jours non. Mais c'est pas ça qui va faire monter. J'aimais beaucoup la pâtisserie et tout ça, mais maintenant je sais que je peux pas, **je peux pas !** Je sais m'arrêter. (*Se calmant*) Quand j'ai envie je mange, mais je sais m'arrêter. »

EM : « et est-ce qu'il y a eu des périodes dans votre vie au niveau du moral, où ça été plus difficile avec le diabète ? »

P3 : « non, non ! Ça me dérange pas du tout. Je sais que je suis malade et puis voilà. [...]. Ça me dérange, oui ! Ça serait mieux si je l'avais pas, mais je sais que je l'ai. Donc faut vivre avec. [...] »

EM : « comment ça se passe votre relation avec votre médecin autour du diabète ? »

P3 : « bien, ça se passe **bien**. Il me donne des conseils et moi je l'écoute. Voilà ça se passe bien. » [...].

(*Se frottant les yeux*)

EM : « il vous donne quoi comme conseil votre médecin par exemple ? Pour le diabète et l'insuline ? »

P3 : « il me donne des conseils... Il faut que je fasse mon traitement et puis c'est tout ! Il me donne pas de conseils... je suis obligée de faire mon traitement et puis voilà ». Sinon, il me dit que mon diabète il est vieux déjà. On peut pas faire grand-chose. (*S'empoyant*) Parce que les analyses, les résultats, ils sont pas très bons ! Ils sont pas très bons, les résultats... et pourtant, les glycémies à la maison, j'ai que, 0,5, 1, 2, 0,80... et après les résultats ils sont pas bons et je sais pas pourquoi... »

EM : « c'est-à-dire que quand vous surveillez au bout du doigt, les glycémies elles sont bien ? »

P3 : « oui ! Je peux vous montrer mes carnets de suivi ! (*Cherchant ses carnets de surveillance*) »

EM : « et la prise de sang tous les trois mois n'est pas bonne. »

P3 : « non elle n'est pas bonne ! »

EM : « et vous le faites après manger aussi la glycémie ? »

P3 : « oui je l'ai fait deux fois... Après le repas, il y a 2, même plus des fois. Mais non je le fais le matin et le soir. (*Me montrant stylo d'insuline*) Moi je fais celle-là. (*Me montrant ses carnets de glycémie*) Là j'avais 2, je sais pas pourquoi... ça arrive des fois. »

EM : « et comment vous expliquez cet écart entre les surveillances et la prise de sang ? »

P3 : « [...]. Je sais pas comment... [...]. (*Soupirant*) J'en sais rien. »

EM : « y a qu'avec votre médecin traitant que vous parlez du diabète ? »

P3 : « oui, oui je ne vois personne d'autre. »

EM : « les infirmières de temps en temps, est-ce que vous en parlez ? »

P3 : « oui ! On me demande si ça va, je dis « oui » (*rires*). Les infirmières elles sont gentilles, je les vois souvent. Chaque fois on me demande « ça va ? le diabète ça va ? ». La pharmacie, pareil, on me demande... pour moi, **ça va !** Je vois pas ça mal... Là, comme je l'ai fait le matin, je vais voir là peut-être dans la journée pour voir comment ça va. Sinon je fais le matin et le soir, c'est déjà assez ! Il y a des gens qui me disent comme ça « (*d'un air véhément*) ah moi ce serait toi je le ferais pas ! Parce que comme ça on vit pas ! ». J'ai dit « moi, **je vis !** Et je **veux savoir**, si ça va pas. Parce que si je le sais pas, je peux pas savoir. Et comme ça je sais ! » »

EM : « le fait de contrôler ça vous permet d'intervenir et de maîtriser ? »

P3 : « oui, oui ! Parce que si je le fais pas, je sais **pas** si ça va pas. Et comme ça, je suis **plus** tranquille. »

EM : « et vous connaissez des spécialistes qui peuvent aider pour le diabète ? »

P3 : « non, j'ai jamais vu personne. Pourtant ils m'ont conseillé d'aller voir ça. Mais non... J'y ai jamais été. »

EM : « qui vous a conseillé ? »

P3 : « des gens des fois ! Même mes enfants, ils me disent « faudrait aller voir un spécialiste du diabète, il saurait te conseiller ». Moi non, j'ai jamais été. [...]. Par contre j'ai ma fille, elle en a un petit peu mais ça se contrôle sans médicament pour l'instant. Parce que moi c'était ça au début, pendant **10 ans**, j'ai perdu **18 kg** quand j'ai commencé à faire le régime et tout ça. Et puis après pendant 10 ans, ça allait je prenais pas de médicaments. Et ça a été. Et puis d'un seul coup, bing ! C'est monté encore. Puis ma fille, là c'est pareil. Elle prend pas de médicaments et ça se contrôle. J'ai un fils aussi qui est diabétique... parce que de temps en temps, je leur fais, pour savoir (*montrant la mesure de la glycémie*). Et mon fils un jour il était là, et je lui dis « je vais te faire une petite piqûre au doigt ». Il me dit « ah non, non, non ! Moi je fais pas ça ! ». Et je le pique et en fait il avait plus de 2 g et quelques. Donc là maintenant il fait un traitement. »

EM : « parce qu'on se rend pas forcément compte qu'on en a ? »

P3 : « alors non, on ne s'en rend **pas compte**. Moi quand on s'en est rendu compte c'était en 83, j'étais au Portugal... (*le téléphone sonne, elle le coupe*). Et ça m'a fait un truc, (*d'une voix inquiète*) je sentais dans mon soutien-gorge... **mouillé** ! Je le sentais mouillé. Je me disais « pourquoi que mon soutien-gorge il est mouillé ? ». Mais j'ai dit « non je regarde pas, c'est les vacances, je veux rien savoir ! ». Et après à force, il était mouillé, à chaque fois que je le changeais, il était mouillé. « Faut que je regarde ce qu'il y a ». Et il y avait un **trou**, dans mon sein comme ça ! Un gros trou ! Il y avait du pus qui sortait, tout plein. Et puis après ça, j'ai dit « Oh là là ! Ca il faut prendre ça au sérieux ». Donc j'avais jamais entendu parler de diabète, je savais pas ce que c'était, **rien** ! Après ça, à la fin du mois d'août, toutes mes articulations elles sont restées **bloquées** ! Mes mains, mes genoux, mes pieds, je ne pouvais pas bouger, j'avais mal, que j'avais mal ! Et là j'ai dit « il y a quelque chose qui va pas ». Heureusement il y avait mon fils là-bas qui m'a amenée à la voiture parce que je pouvais pas y aller. Alors moi je suis arrivée ici, je vais voir le docteur. Le docteur il m'a dit « faut aller à l'hôpital ». Moi j'ai dit « ah non non, j'y vais pas ! ». Donc il m'a dit « moi je ne peux rien faire pour vous si vous n'allez pas à l'hôpital, je ne peux pas savoir ». Moi j'ai dit « non, non ! ». C'était le soir, en fin d'après-midi que j'étais allée le voir. Et puis il a dit comme ça « je peux rien vous donner, parce qu'on sait pas ce que vous avez. Pendant la nuit, si vous avez mal à n'importe quelle heure, **vous m'appellez** ! ». Moi je savais que j'allais avoir mal, que je dormirais pas du tout mais que je l'appellerai pas... À six heures du matin il est venu frapper à la porte, il m'a dit « vous avez dormi ? **Moi non plus** j'ai pas dormi, j'ai pensé à votre cas ! Vous allez aller à l'hôpital ». Et là j'ai bien voulu. Et puis c'est là qu'ils m'ont dit que j'avais le diabète. J'ai dit « c'est quoi le diabète ? » Je savais **même pas** ce que c'était. Et puis voilà. Mais je sais pas pourquoi... J'avais 43 ans. »

EM : « et vous êtes pas retournée à l'hôpital pour votre diabète depuis ? »

P3 : « non, non. Jamais. Je suis restée une semaine à l'hôpital, ils m'ont donné un régime à faire ! Et **je l'ai fait**. C'est là que j'ai maigri de 18 kg. [...]. »

EM : « et est-ce que le traitement par insuline, pour vous ça a évolué votre rapport à l'insuline depuis qu'elle est mise en place ? »

P3 : « oui, je crois que oui, que ça a fait du bien, que ça m'aide. Oui... parce que sinon, je prenais trois cachets par jour, là j'en prends qu'un et puis l'insuline. [...]. Et puis les cachets, c'est pareil, ils changeaient tout le temps. Donc là je change pas, j'ai toujours le même et puis l'insuline et voilà. »

EM : « est-ce que vous connaissez le programme Sophia ? »

P3 : « oui ! Je suis inscrite, dans ce truc-là. Mais bon (*d'une voix lasse*) ils m'envoient de temps en temps une lettre comme ça, des conseils ! »

EM : « ça vous apporte quelque chose ? »

P3 : « bah ça m'apporte... oui il y a toujours des **bons conseils** ! Moi dès que c'est un bon conseil, j'essaye de le suivre. J'aime bien entendre des conseils, des bons, donc ça **m'aide** ! »

EM : « Très bien. Souhaitez-vous ajouter autre chose ? »

P3 : « non, c'est bon. [...] »

EM : « Très bien je vais stopper l'enregistrement »

#### ANNEXE 5.d) Retranscription PATIENT 4

EM : « que pensez-vous de votre traitement par insuline ? »

P4 : « bah il est bien ! Je me défends impeccable avec ça. Y'a pas de problème. Par contre, j'ai un copain c'est automatique. Il a... une pompe je crois. Il est pas emmerdé, avec ça. Moi j'en ai pas mais je fais mon insuline quand même. J'ai pas de problème. »

EM : « dans la vie de tous les jours, quelle place occupe insuline ? »

P4 : « disons qu'on est **tributaire** de ça, parce que si tu veux aller au restaurant ou sortir, je vous fais pas de détails... enfin, il faut que je marche avec ça, donc je marche ! Si j'en avais pas, (*sifflant*) je serais plus là ! [...]. Puis quand je travaille un peu de trop, ça casse. Ça me remet en place. [...]. »

EM : « vous aviez des croyances particulières ou des craintes quand on vous a parlé de l'insuline ? »

P4 : « non. Non, non, car il y a pas mal de gens qui l'ont. Moi ils m'ont trouvé ça quand ils m'ont opéré du cou. J'avais un abcès sur une amygdale. (*À voix basse*) C'est là qu'ils ont trouvé que j'étais diabétique. Moi j'étais routier avant, alors je me plaignais pas. Boulot, boulot ! Puis là je suis à la retraite, j'arrête pas d'être emmerdé. J'aurais pas dû arrêter. C'est comme ça ! »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P4 : « [...]. Je connais que ça me fait du **bien**, c'est tout ! [...]. On est tributaire de ça quand on sort. Alors là, « tu peux pas manger ci, tu peux pas manger ça ». Alors tant pis ! (*À voix basse*) Des fois je me fais des petits cadeaux. Tant pis, je vais manger... c'est tellement bon. [...]. »

EM : « si vous avez des questions ou besoin d'information sur le diabète ou votre traitement, vous faites comment ? »

P4 : « c'est mon médecin traitant qui me... s'il y a quelque chose, c'est lui. Il me conseille. [...]. Mais depuis que je suis à l'insuline, **moi j'ai pas de problème avec ça**. Il y a qu'une **contrainte**, faut toujours se piquer matin midi et soir... [...]. Parce que mon pote il me dit « maintenant je suis tranquille ». Par contre ça l'enquiquine vers minuit. Je sais pas ce qu'il m'a raconté l'autre jour... C'est un ancien paysan en retraite. Il me dit toujours « ça me réveille ». Il est en manque ou je sais pas comment il m'a dit ça. Enfin bref... ça le réveille. [...]. »

EM : « vous pensez que c'est des hypoglycémies ? »

P4 : « apparemment c'est ça. De temps en temps, j'en chope une, t'as pas l'air con ! Ça trimbale ! [...]. J'évite. Je le sens venir. [...]. »

EM : « et on vous a expliqué ce qu'il fallait faire dans ces moments-là ? »

P4 : « oui j'ai du sucre sur moi, **toujours**. Trois morceaux et ça repart. [...]. Y en a dans toutes les bagnoles. [...]. »

EM : « il y a des patients qui n'acceptent pas leur maladie et qui ont du mal à suivre les recommandations du médecin. Il y a d'autres patients qui prennent bien les médicaments mais qui ne se sentent pas très concernés par la maladie. Et d'autres patients encore souhaitent participer activement aux décisions sur les traitements pour leur diabète. Vous comment vous vous décrivez dans la prise en charge du diabète ? »

P4 : « [...]. Je sais pas trop bien m'expliquer mais... [...]. Je me débrouille tout seul. **Je le sens**... si j'ai les oreilles qui sifflent c'est qu'il y a un problème. Alors je teste avec mon bidule (*montrant son lecteur*). Dès que c'est un peu haut (*montrant ses oreilles en sifflant*) ou même quand y en a pas assez (*montrant ses oreilles en sifflant*) ! C'est comme ça. [...]. Par contre quand je suis en bagnole, je fais pas le fou. J'ai un truc comme ça (*montrant son lecteur de glycémie*). J'emmène toujours des seringues avec moi. [...]. Même sur le tracteur. [...]. Parce que je peux pas rester à rien foutre... c'est pas possible ça ! [...]. »

EM : « donc le médecin vous dit grossièrement il faut faire ça ou ça, et vous de votre côté vous ajustez dans votre vie en fonction de votre activité ? »

P4 : « oui, c'est ça. Si je bosse de trop, par contre là ça descend. Là j'ai intérêt de manger quelque chose... ça me tue ça le boulot. Je sais pas pourquoi ça fait descendre comme ça. »

EM : « donc en fonction de votre activité, vous êtes obligé d'ajuster ? »

P4 : « ah bah oui ! [...]. Mais des fois ça **t'arrête**. Quand t'es en hypoglycémie, tu manges trois morceaux de sucre, et tu restes assis où tu es pendant une demi-heure ou trois quarts d'heure ! Tu peux pas redémarrer ! [...]. Enfin ça se fait, ça se fait. [...]. J'ai qu'une peur, c'est que ça me prenne en bagnole. Mais tu le sens arriver. Je touche du bois, ça m'est jamais arrivé en bagnole. Enfin je roule plus beaucoup... [...]. J'ai assez fait de kilomètres dans ma vie, alors je suis bien chez moi. Avant j'étais jamais chez moi ! [...]. Dernier voyage que j'ai fait, Cadix d'ici, avec un copain et un quarante-quatre tonnes. Mon dernier voyage, puis j'ai arrêté de passer mes visites de permis sinon t'arrêtes pas d'être emmerdé. « Tu voudrais pas me dépanner ? T'as un petit tour à faire là-bas, tu veux pas faire ça ? C'est pas loin... ». Niet. Ils ont qu'à se démerder ! »

EM : « et au moment de ce voyage vous étiez déjà sous insuline ? »

P4 : « ah oui, oui, oui ! [...]. Moi j'ai pris ma retraite à 63, puis j'en ai 75 là bientôt. [...]. Mais j'aurais pas dû la prendre, parce que depuis que je suis à la retraite j'arrête pas d'être emmerdé. Avant, impeccable ! À part le diabète, quoi... j'ai que des emmerdes maintenant. Ça pète de tous les bouts ! Là je sors de la clinique pour un rein, ils m'ont foutu une sonde. [...]. »

EM : « et comment ça se passait avec votre insuline quand vous étiez routier ? »

P4 : « je la prenais avec moi ! Ah ça oui ! Dans le frigo. [...]. (À voix basse) Puis même une journée sans être au frigo, ça marche aussi bien. [...]. Ce qu'il y a de con, c'est que tu peux pas bouffer tout ce que tu veux. [...]. Faut que tu fasses un peu gaffe. Même **beaucoup gaffe**. [...]. »

EM : « et vous avez été conseillé par des professionnels pour l'alimentation et le diabète ? »

P4 : « oui, j'ai été une fois chez le diabétologue. Je me suis dit « toi tu me reverras pas ! » (*hochant la tête*). D'abord j'y suis jamais retourné, je me débrouille moi-même ! »

EM : « qu'est-ce qui s'était passé là-bas ? »

P4 : « disons qu'il faisait le cake. C'est **moi** qui l'ai le diabète, c'est pas lui. Il m'envoyait balader presque ! Je me suis dit « toi, tu me reverras pas, non, non, non ! Je me démerderai moi-même ! ». [...]. »

EM : « parfois il y a un écart entre ce que le médecin dit de faire pour le diabète, et ce qu'on arrive à faire en pratique. À votre avis, quelles sont les choses qui aident à bien suivre les recommandations concernant le diabète et l'insuline ? »

P4 : « disons qu'il ne faudrait pas travailler. Déjà, d'une. Ça c'est sûr, ça... [...]. Ma fille elle arrête pas de gueuler après moi (*d'une voix aboyante*) « arrête ! Laisse ça, on le fera ». [...]. Bon, c'est vrai que j'en ai grand à entretenir. Mais il faut bien que je le fasse le boulot, tant que je peux ! Quand j'en ai marre, j'arrête et puis c'est tout. D'abord, ça me rappelle à l'ordre « faut que t'arrêtes ». [...]. Et mon copain depuis qu'il a la pompe, je sais même pas comment c'est fait il me l'a même pas fait voir, mais il me dit « ça va, à part minuit ». Pourtant je pensais que c'était automatique ce truc-là ? »

EM : « ça délivre automatiquement, mais ça ne détecte pas pour ajuster la dose qu'on délivre. C'est à l'utilisateur de régler. »

P4 : « ah ! C'est pour ça que ça le réveille, d'accord ! Je lui ai même pas posé la question. Il me dit « ça me réveille, je suis obligé de prendre du sucre ». Si ça se trouve il la règle sa pompe. Je sais pas... »

EM : « c'est bien de pouvoir échanger avec d'autres patients diabétiques ? »

P4 : « ah oui ! Surtout que lui c'est un copain d'école, c'est pas d'aujourd'hui. Moi j'étais routier, lui il est paysan. Enfin il est à la retraite maintenant. Mais quand on est paysan, c'est pareil ! Ils s'arrêtent pas quand ils veulent ces gars-là ! Il y a tout le temps du boulot. Maintenant c'est son fils qui a repris la ferme. [...]. C'est pareil, c'est un mec qui peut pas rester à rien foutre. Ceux qui foutent rien, je sais pas comment ils font ! Alors là, je me le demande ! Ils doivent être encore plus malades, je pense. [...]. »

EM : « et votre entourage, votre famille, c'est une aide pour votre diabète ? »

P4 : « non, non. Les enfants ils demandent le moins possible. [...]. Puis je veux pas les emmerder avec ça. J'assume mes conneries. C'est ma mère qui avait ça, elle me l'a refourgué. Je l'ai maintenant. [...]. Pareil, ma mère c'était une paysanne, alors... Ça l'arrêtait pas ça non plus ! [...]. »

EM : « et le passage à la retraite, est-ce que ça a changé quelque chose ? »

P4 : « au début, je m'ennuyais. T'arrêtes d'un seul coup de rouler, tu te retrouves chez toi, tu tournes en rond. Tu bricoles ce que t'as à faire, **mais c'est pas pareil**. [...]. Puis tu as le boulot dans la tête « faut que tu fasses ça, faut que tu sois là, que tu vides ça, que tu charges ça ». Tu es toujours occupé, les mains, la tête, tout ! [...]. Enfin c'est comme ça. Moi, je me débrouille **moi-même** ! Quand ça va pas, j'arrête et puis c'est tout. J'aime

bien aller à la chasse, j'aime bien aller à la pêche. J'y ai pas encore été cette année à la pêche. Je vais y aller là. [...]. »

EM : « et ça se passe comment avec l'insuline quand vous voulez aller à la pêche par exemple ? »

P4 : « je l'emmène avec moi de toute manière, ça me suit. Ah oui, oui, oui ! Faut pas faire le con. Moi je la laisse pas ici, je la prends avec moi ! Dans chaque bagnole, il y a un lecteur. J'ai mes insulines, et je les amène avec moi. Y a du sucre, y'a de tout. De la flotte. [...]. Ce qu'il y a de con, c'est que tu peux pas bouffer ce que tu veux. Les trucs que j'aime bien... (*faisant la moue*). Mais des fois je fais des écarts, hop ! Tant pis, on verra... Des fois, ça se passe bien. Et d'autres fois tu le sens. « Là il faut que je me contrôle ». [...]. Le diabétologue, il m'avait bourré le mou. (*Jurant*). C'est pas lui qui l'a le diabète ! »

EM : « vous trouvez qu'il se mettait pas à votre place ? »

P4 : « exactement ! Tout en gueulant ! C'est moi qui prenais ! J'ai rien à apprendre. [...]. »

EM : « c'est important la relation avec le médecin ? »

P4 : « le mien oui, mon médecin traitant. Le diabétologue, je m'en fiche. Si j'ai un souci, j'appelle mon médecin traitant. [...]. »

EM : « elle est comment votre relation avec votre médecin traitant ? »

PK : « ah oui on a de bonnes relations, c'est important. Je peux l'appeler, là-dessus y'a pas de problème. [...]. D'abord il écoute ce que j'ai à lui dire, et puis **moi je l'écoute**. Je fais peut-être pas tout bien, mais moi je l'écoute. Là on m'a filé des piqûres. Et c'est trop dosé, je pisse du sang. L'infirmière est venue me voir ce matin, et c'est pas bon. »

EM : « avec les médecins, pour vous ça marche dans les deux sens ? On vous écoute, et vous vous écoutez en retour en essayant de faire au mieux ? »

P4 : « oui exactement, il y a des façons de faire passer les messages. Une fois je pouvais pas me déplacer, mon médecin traitant il est venu. Il m'a dit « tu restes tranquille, j'arrive ». C'est sympa ! [...]. Et puis j'aime pas trop l'emmerder, et il a bien assez de boulot. [...]. »

EM : « quels moments ont été plus durs au niveau du moral avec le diabète du fait d'être sous insuline ? »

P4 : « au début. Parce que tu te surveilles tout le temps. Tu te piques avant manger, tu te dis « mince, il y a tant ! ». Donc tu mets ça, mais si tu manges plus... bah il faut que t'en mettes plus. **C'est à toi de juger** ! Là-dessus, c'est un problème. [...]. J'ai une copine qui habite pas loin, elle en a aussi, mais elle, elle a de l'insuline que quand ça grimpe trop haut. [...]. (*D'une voix lasse*) Alors que moi, j'en ai matin, midi et soir... [...]. Et quand tu l'oublies, ça se sent ! (*Jurant*) Tu prends le lecteur, tu regardes et du coup il faut remettre de l'insuline... »

EM : « qu'est-ce qui fait que vous pouvez oublier l'insuline parfois ? »

P4 : « eh bien des fois, tu discutes. (*S'emportant*) Dans cette maison, il y a toujours plein de monde ! Donc tu discutes, et voilà : tu oublies ! Normalement, tu dois la faire après manger... bah tu oublies. Et là ça te rappelle à l'ordre ! T'as les oreilles qui bourdonnent. Tu contrôles et là, tu vois s'il faut remettre de l'insuline. Le klaxon il est là, au niveau des oreilles. Et quand t'es en hypoglycémie, c'est pareil : c'est les oreilles ! [...]. »

EM : « et vous avez fait tout seul dès le début pour l'insuline ou vous avez été aidé ? »

P4 : « oui, tout seul. Même pour les anticoagulants, je fais tout seul. Faut pas déconner, non ! J'ai fait 30 mois d'armée, c'est autre chose que ça ! On passait sous un grillage, ils tiraient à balles réelles au-dessus de nos têtes. Je relevais pas la tête, je rampais ! (*D'un air dédaigneux*) C'est pour ça, y en a qui me font marrer... y en a, je les entends parler... ils ont jamais fait l'armée et c'est des vraies mauviettes. Se faire les piqûres d'insuline, c'est rien du tout ça. »

EM : « qui est-ce qui vous a montré au départ comment faire ? »

P4 : « l'infirmière, c'est tout. C'était pas méchant. C'était pas un problème ça. Surtout qu'on a des infirmières sympas. On en avait une avant, qui est partie à la retraite... heureusement ! C'était un cas ! Elle m'avait fait une prise de sang un matin, elle me faisait mal (*jurant*). Et je lui ai dit « vous me faites mal ». Elle a répondu « c'est que t'es un douillet toi ! ». Elle me triturait, elle a jamais réussi à me piquer ! Elle m'a dit « t'as qu'à aller au laboratoire ! ». La nana au labo, elle en revenait pas de mon bras. »

EM : « et avec les nouvelles infirmières ça se passe mieux ? »

P4 : « des amours, ces nanas-là. Toutes. Quand elles me piquent, je sens rien. [...]. »

EM : « et quels échanges vous avez par rapport au diabète avec les infirmières ? »

P4 : « [...] Bah on en parle pas beaucoup de ça. Non... elles viennent faire les prises de sang, et puis c'est tout. [...] Mais elles sont sympas. [...] »

EM : « et dans l'application des conseils pour l'insuline, comment ça a évolué dans le temps ? »

P4 : « oui ça a un peu évolué l'insuline avec les pompes, ça fait pas longtemps que c'est là. Avant, mon pote il faisait comme moi. C'est bien du moment que ça évolue. Il faut les aider, les diabétiques. Plus ça va, et plus il y en a des gens qui ont du diabète. [...] Parce qu'avant, je roulais, je mangeais parfois **qu'un repas par jour**. C'est pas mieux. T'as quand même du diabète ! [...] Le matin, je mangeais. Ça, le matin il faut manger. Une entrecôte, je me la mets à l'ombre ! Une omelette de sept ou huit œufs, avec du bacon, je me la mettais à l'ombre ! Quand t'avais bossé toute la nuit... t'en avais **besoin**. Un petit café, un petit calva et hop ! C'était reparti ! [...] Pas toujours du calva, mais de temps en temps. Surtout l'hiver, pas l'été. [...] Pareil, l'hiver il y avait le gasoil qui gelait. Et j'étais dans la neige... à plat-ventre là-dedans pour se dépanner. Maintenant, les chauffeurs ils touchent plus à ça ! Nous, il fallait qu'on se démerde ! [...] Le matin, j'ai toujours bien mangé. Le soir, non. Quand je suis chez moi le soir, une soupe, un yaourt et c'est bien. Mais ça m'arrive d'être réveillé dans la nuit. Si j'ai faim, je mange et puis c'est tout. C'est ce qu'ils m'ont dit à la clinique « vous avez faim ? Vous mangez. ». Des fois, je prends un café au lait, j'aime bien. »

EM : « qui vous avez parlé de ça ? »

P4 : « à la clinique pour le cœur. Il faut qu'ils me réparent une valve. Je vous dis, depuis que je suis à la retraite, j'arrête pas d'être emmerdé. (*S'important*) Avant j'étais pas emmerdé, maintenant ça arrête pas. »

EM : « et quand vous étiez encore en activité, et que vous partiez en vacances, comment se passait la gestion du diabète avec le changement de rythme ? »

P4 : « [...] Du moment que je fais attention... tout ce qui compte, c'est ce que tu **manges**. Ça vient de là. [...] Moi de l'apéro, j'en bois pas. Enfin, un ou deux par mois. Moi je prends de la pomme verte avec des glaçons. Il y en a c'est du whisky, d'autres du Ricard... [...] »

EM : « l'alimentation c'est le plus contraignant pour vous dans le diabète ? »

P4 : « oui le problème c'est ça. C'est ce que tu bouffes ! »

EM : « par rapport aux horaires ? Au choix des aliments ? »

P4 : « le pire c'est qu'il y a les deux ! [...] Chez moi, je mange ce qui me plaît et pas plus qu'il en faut. Si j'ai plus faim, j'arrête. Mais au restaurant... Il fallait bien manger ce qu'on t'amenait. Alors si t'en veux pas, tu prends autre chose mais... faut bien manger. Tu payes faut bien manger ! [...] Quand j'étais en Espagne avec mon pote, on mangeait dans un resto le midi ou il y avait peut-être 300 ou 400 camions. Là-bas je mangeais de la morue, à leur façon à eux. J'ai jamais pu en faire. Pourtant j'ai demandé la recette, mais quand je l'ai faite, ça avait pas le même goût qu'eux ! Ils font ça à l'huile d'olives, avec des oignons tout ça au four. Et moi je le fais et ça a pas le même goût ! Ils doivent mettre autre chose là-dedans. [...] »

EM : « et vous aviez déjà vu une diététicienne pour le diabète ? »

P4 : « oui une fois, au début. C'est mon médecin traitant qui m'y avait envoyé. Ça fait longtemps, mais je crois que le papier il est encore là (me montrant un menu type affiché près de son frigo). C'est une aide, ça me sert de guide. [...] »

EM : « pourquoi vous ne l'avez vue qu'une fois ? »

P4 : « moi je veux pas emmerder les gens sans arrêt. C'est pas mon tempérament. Si ça va pas, c'est que j'ai fait le con avec la bouffe. C'est tout. [...] »

EM : « ça s'était passé comment avec cette diététicienne ? »

P4 : « elle m'a expliqué le diabète tout ça, je lui ai demandé un papier comme ça et elle me l'a fait. Je voulais un guide. [...] Surtout que moi je suis pas viande, je suis plutôt poisson. [...] Et puis si je vais à la pêche, si je pêche de la friture, bah je la mange ! C'est peut-être moins calorique que la viande, mais moi ça me suffit. [...] »

EM : « et que pensez-vous de l'intérêt d'un psychologue dans le diabète ? »

P4 : « c'est quoi ça ? »

EM : « ce sont des personnes avec qui on peut discuter quand on a des baisses de moral, notamment dans le cadre d'une maladie avec des contraintes au quotidien... »

P4 : « *(d'un ton pressé)* moi le moral, ça va bien. [...]. Il y en a qui le vivent pas très bien, mais moi ça va. »

EM : « et avec votre médecin, vous en parlez de comment vous gérez votre insuline ? »

P4 : « oui, oui ! Même quand j'ai été à la clinique pour mon cœur, je suis tombé sur un médecin... un **amour**. Une armoire à glace, mais la crème des mecs ! Il venait dans la piaule, il se foutait sur le lit et on discutait du bout de gras. On n'en voit pas beaucoup des comme ça... *(insistant)* **super cool** ! Avec des mecs comme ça, t'es obligé d'être **franc** ! Tu vas pas lui raconter des conneries ! En plus, c'était un beau mec, un étalon. Un mec comme ça, j'en avais jamais vu : des yeux bleus, une armoire à glace le type, mais alors calme comme tout ! [...]. Y en a qui sont moins agréables... »

EM : « et que pensez-vous d'Internet comme source d'information pour le diabète ? »

P4 : « moi j'en veux pas. Ma fille m'a dit qu'elle voulait me le payer, mais j'ai dit non ! Je laisse ça où c'est. J'en veux pas moi ! J'ai mon téléphone, c'est déjà pas mal. Déjà l'autre je l'ai coupé. [...]. »

EM : « et quels sont les endroits où il y a des personnes regroupées pour s'occuper du diabète ? »

P4 : « je m'en occupe pas des associations. [...]. Du moment que ça va bien comme ça ! »

EM : « vous préférez en parler avec vos amis que vous connaissez ? »

P4 : « oui voilà. Et puis, il y en a du monde avec du diabète ! Il y en a même qui sont épais comme mon doigt et qui ont du diabète *(d'un air étonné)*. »

EM : « pour vous, c'est plutôt une maladie pour les personnes en surpoids ? »

P4 : « oui, pour moi ! Mais j'en connais deux, ils ont du diabète alors qu'ils sont épais comme mon doigt *(jurant)* ! Moi on m'a toujours dit qu'il y a que les gros que ça chope. Alors moi, je sais qu'à l'époque j'étais bien portant. Là maintenant j'ai maigri. C'est comme ça. [...]. »

EM : « avez-vous d'autres remarques ? »

P4 : « non j'ai dit ce que j'avais à dire. [...]. »

#### ANNEXE 5.e) Retranscription PATIENT 5

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline ? »

P5 : « alors, qu'est-ce que j'en pense... *(souponnant)* bah, c'est **mieux** ! Mais bon c'est quand même des contraintes... je le dis ouvertement ! Là avec la pompe, ça fait 3 ou 4 ans maintenant, c'est vrai qu'on envoie **discrètement** quand on est quelque part, mais c'est quand même des **contraintes**... Parce que c'est des petits tubes pas plus grands que ça... Suivant comment le diabète se comporte... avec la chaleur en ce moment à l'heure actuelle ça peut être bas donc les bolus sont moins. Mais ça peut être **très haut** comme moi, malheureusement c'est plus haut que bas, et là... c'est les contraintes. Il faut le changer tous les jours ! Donc il faut **surveiller**... parce que quand il faut changer, avec les cathéters et tout, on peut pas faire ça n'importe où, n'importe comment ! Ce qui est bien c'est que c'est plus **propre**, et qu'on n'a pas besoin de **trimbaler tout** ! Mais il y a quand même des contraintes... J'étais contente au départ, j'en suis encore contente, *(s'agaçant)* mais il y a des jours ça m'agace de changer pratiquement tous les jours parce que ça m'énerve. Il y a des jours... mais on a tous... je pense que je suis pas la seule. Quelque part la pompe c'est bien quand même. Mais je pense qu'il devrait faire **plus grands** les tubes pour être moins à se changer pour un oui ou pour un non. »

EM : « les cartouches d'insuline ? »

P5 : « oui les cartouches, c'est pas grand ! *(En montrant sa pompe)* C'est que ça ! Suivant les bolus que vous envoyez... en une journée votre cartouche est déjà mangée de la moitié ! Avec un stylo ça fait pas pareil... Qu'avec la cartouche faut plus surveiller quand même. On a l'alarme... mais y'a des jours ça va vous prendre à minuit. Moi je me lève pas à minuit ! Si jamais j'ai pas bien fait attention à ce qu'il me restait... Et puis y'a des jours j'en en ai marre, je suis fatiguée... j'arrive tard quand je travaille. Ça m'est arrivé qu'à une heure du matin l'alarme sonne parce qu'il y en a plus. Et tant pis ! J'attends de me lever ! *(À voix basse)* Que je devrais pas... Alors là, le matin je vais me lever avec un diabète un peu plus haut... Y'a que ça l'embêtement. Mais par rapport au stylo, c'est mieux. C'est plus propre... question de trimbaler tout. *(Reprenant de vive voix)* Moi je dis qu'il faut que les cartouches soient un peu plus grandes. Quand on est chez soi qu'on travaille pas on s'en fout ! Mais là je suis pas encore en retraite... »

EM : « donc par rapport aux stylos, la pompe en déplacement c'est plus facile ? »

P5 : « ah oui, oui, oui ! Par contre j'ai que de la rapide. Et la rapide... bon je pense qu'il y aurait pas eu cet accident, je surveillais bien mon poids. Mais on m'avait dit que je prendrais du poids... (*à voix basse*) parce que vous avez que de la rapide toute la journée. 24 heures sur 24 plus ce que vous envoyez. Donc le corps, il **demande** ! Mais bon ça va... je peux pas tant me plaindre. [...] »

EM : « vous parliez du fait qu'en ce moment c'est l'été... »

P5 : « ah oui là j'ai eu un souci. D'ailleurs je les ai appelés à l'hôpital une fois parce que ça me souciait... je trouvais ça bizarre que ça soit monté le diabète. Je me disais que c'était le cathéter qui allait pas... ils m'ont dit « non, non vous inquiétez pas y en a qui ont énormément d'hypoglycémies et vous vous avez des hypers... c'est les grosses chaleurs on peut rien y faire ». Et heureusement, j'avais ça sur moi, la rapide. Parce que là, avec les stylos ça aurait été moins facile pour gérer ! Que là, elle faisait son truc quand même. Même si le diabète monte, la pompe envoie plus d'insuline. Et c'est pour ça que là des tubes, j'en ai pas assez ! »

EM : « et par rapport à la place qu'occupe l'insuline dans la vie de tous les jours, comment ça a évolué du coup avec l'arrivée de la pompe ? »

P5 : « évolué... on peut pas dire que... Vous voulez dire dans le sens où il y a trop de diabète ? »

EM : « par rapport à la place de l'insuline au quotidien... »

P5 : « bah ça a plutôt **diminué** ! Ça a plutôt diminué... Ce qu'il y a c'est que je travaille. Donc il y a le stress... Pour les gens... Je vois moi **quand je suis en vacances**... bon là c'est la première semaine donc c'est pas encore ça... mais le diabète est souvent **plus stable** que quand on travaille ! (*À voix basse*) Donc je pense que le jour où je serai en retraite, ça sera plus facile à équilibrer. Je pense. Parce que là on a le stress, on a la fatigue... on a beaucoup de choses qui viennent. Plus la vie privée en plus... Ça joue beaucoup sur le diabète. »

EM : « et comment ça se passait votre activité professionnelle avant la pompe ? »

P5 : « bah mon activité, ça me changeait pas de trop ! Mais il fallait que je trimballe tout... Il fallait que je me pique. Mais avant j'étais **sous médicaments**. Parce que c'est un diabète de 40 ans comme on dit. Moi j'ai commencé avec les médicaments. Et puis j'ai eu des soucis de glandes donc ça m'a fait prendre du poids... Mais c'est **la maladie**. Donc c'est là qu'on a commencé... J'ai quand même été **13 ans** avec des médicaments. Et l'hôpital, j'ai toujours été soignée à l'hôpital, ils m'avaient dit « c'est très bien déjà d'avoir été 13 ans sous médicaments sans avoir eu trop de déséquilibre ! ». Et puis après ça a commencé... ça se réglait de moins en moins. Donc c'est là qu'ils ont commencé avec les stylos. Donc les stylos ça a été pendant 4 ans à peu près. Mais bon les stylos... **je marque** énormément. J'avais des hématomes, je pouvais plus me piquer ! J'avais tellement mal dans les bras ! Donc il fallait trouver une solution... Et c'est là que j'ai été hospitalisée une semaine pour me proposer la pompe. (*À voix basse*) Mais je n'étais **pas pour** au départ. Et puis tout compte fait après, j'ai vu que c'était un bien... bon au départ vous avez du mal à gérer, vous avez **la trouille**... de vous tromper dans les injections... Parce que le stylo, ça on sait ! Mais là, si vous vous plantez... faut faire très attention ! Mais bon après j'étais bien suivie par le prestataire qui me prend en charge. J'ai toujours l'infirmière, que j'appelle à n'importe quel moment et elle vient. Et elle vient tous les 6 mois pour vérifier. Je suis **très, très bien suivie** de ce côté-là. C'était mon **angoisse**... Tous les mois je reçois un carton complet de mes cathéters... Tous les mois... les piles, tout ! Si j'en ai de trop je les appelle, il me réduit le carton le mois d'après ! Je suis très, très bien gérée par cette entreprise j'ai rien à redire ! »

EM : « comment ça vous a aidé personnellement d'être bien entourée ? »

P5 : « ah bah ça aide beaucoup ! On se sent moins lésé d'être tout seul. (*À voix basse*) Parce qu'on a besoin... Tant qu'on est à l'hôpital, ils sont là toute la journée avec vous, ils vous montrent, ils vous laissent vous débrouiller mais ils sont là ! Mais quand ils vous lâchent le vendredi soir ou le vendredi après-midi, vous vous dites « tout le week-end je suis toute seule ! ». Là vous commencez à paniquer, je le dis ! Et manque de pot ce premier week-end, elle est tombée en panne ! Pour tout arranger ! (*Rires*) Pourquoi ? On sait pas ! Et la dame, elle venait d'une autre ville, et elle s'est déplacée en urgence alors qu'elle était pas d'astreinte en plus ! Parce que bon... tu paniques ! T'as plus de stylo, rien ! Maintenant, à l'hôpital ils vous marquent quand même des stylos au cas où... et le glucagon. Mais le glucagon je serais incapable de m'en servir ! J'en ai 2 ! Mais je **serais un peu paumée**... parce que j'ai tellement l'habitude... c'est d'une facilité avec la pompe ! Le seul truc c'est qu'il faut pas tomber en panne... mais c'est une facilité ! D'ailleurs là j'ai envoyé un bolus, personne n'a rien vu ! Je peux aller **partout** maintenant ! C'est une facilité. Par contre si je suis en chute de diabète il faut que je la débranche. Parce qu'il faut éviter sinon ça continue... Mais je me sens d'être **libre**. [...] **Mais** ça fait prendre du poids, ça je le reconnais. (*À voix basse*) Malheureusement j'ai eu un grave accident qui est venu se mettre là-dedans, donc je peux pas dire au niveau du poids... Avant l'accident je surveillais, j'avais pris 3 kg en 6 mois. C'était pas énorme. Y en a qui prennent plus... et malheureusement j'ai eu mon accident après, et je pouvais plus bouger... Donc je peux pas dire après combien j'ai pris de poids. »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P5 : « je me suis jamais branchée dessus. Je vois pas... »

EM : « par exemple sur les effets indésirables, sur comment ça fonctionne... »

P5 : « je pense que ça doit pas arranger le foie ! [...]. Ça aide le pancréas, ça je dis pas... Mais je pense que ça... Je vois la metformine que j'avais 3 fois par jour, on a dû passer à 2 fois par jour et même un par jour maintenant, parce que ça me donne des diarrhées. **Psychologiquement**, tant que c'était des pets, comme ça, ça allait... mais y a des moments où ça part comme ça et psychologiquement ça vous frappe ! Le fond de la culotte... au boulot... D'ailleurs l'hôpital ils sont au courant. Et là on est passé à un comprimé le soir donc on va voir d'ici le mois d'août que j'y retourne ! Mais à l'avenir il faudra peut-être changer parce que là... [...]. C'est pour dire que ça nous arrange d'un côté, mais ça nous déglingue de l'autre. Je sais pas quoi... Mais bon ça nous sauve. On va dire ça comme ça pour le pancréas. Mais je pense que le reste... et puis ça nous fait quand même prendre du poids, même en faisant attention. »

EM : « et quand vous avez des questions ou que vous avez besoin d'information sur le traitement par insuline, comment vous faites ? »

P5 : « Je me pose pas vraiment de questions. Je me suis jamais posé la question... Jusqu'à maintenant, je la supporte bien donc ça va. Mais sinon ça serait plutôt **l'hôpital**. Le service de diabétologie où on est hospitalisé. Je les appelle... bah quand j'ai eu de trop, **je m'inquiétais** et je les ai appelés. Il y a toujours quelqu'un qui nous répond ! [...]. Ça serait plutôt l'hôpital. Après j'ai mon médecin aussi, ou **mon infirmière, celle du prestataire** ! Ah oui, le premier truc que je ferais ça serait ça ! Parce qu'elle est spécialisée dedans et puis elle saurait me dire s'il faut appeler l'hôpital. Le premier truc que je ferais ça serait ça ! Et puis après ça serait l'hôpital. »

EM : « il y a des patients qui n'acceptent pas la maladie et qui ont du mal à suivre les recommandations... »

P5 : « (*coupant la parole*) ah **personnellement** je l'ai très mal acceptée ! **Très, très mal acceptée**. Ça a été compliqué parce que moi j'avais des soucis de glandes... Donc j'ai commencé par la glande thyroïde, j'ai eu la maladie de Basedow. (*À voix basse*) Puis j'ai eu autre chose... j'ai une petite tumeur au cerveau, au niveau de l'hypophyse, qu'on n'a pas pu enlever. J'avais vu un professeur mais ça s'est mis sur les nerfs optiques, donc il pouvait pas y toucher ! Donc depuis 87 je vis comme ça. Des migraines... Enfin ils ont réussi à me trouver un traitement mais ça m'arrive d'avoir des migraines à pas pouvoir travailler ! Je me taperais la tête contre le mur ! (*Reprenant à voix haute*) Dernier scanner qu'ils m'avaient fait, c'est toujours en place, ça bouge pas. Donc je vis avec ça depuis 87. »

EM : « et le diabète est venu après ? »

P5 : « je l'avais pas **au début** le diabète. Il est venu à l'âge de 40 ans. **Ca montait un petit peu**, j'étais surveillée et puis ça a commencé à monter **un peu plus**. J'étais toujours suivie à l'hôpital pour mes restes de maladie. Donc après ils m'ont mis dans le circuit de diabétologie. Au début c'était que de temps en temps donc on m'a passée aux comprimés. Mais bon on vieillit... je vais avoir 61 ans à la fin de l'année... Et il y a eu d'autres problèmes qui sont venus. Et puis après j'étais **trop haute**, à 3 g le matin... avant de déjeuner, c'était trop ! Et puis le poids est venu après... donc il y avait plein de choses qui allaient pas. [...]. Mais je l'ai très mal vécu. **Même encore** y'a des moments où j'en ai marre. »

EM : « et du coup dans ces moments-là pour être impliqué dans le traitement ... »

P5 : « (*coupant la parole*) ah bah c'était dur ! **Mais bon je travaillais**, donc il fallait faire quelque chose. Mais c'était très, très dur ! [...]. **Très, très dur**. Ça je m'en rappelle. (*À voix basse*) Avant j'avais un docteur qui me suivait très bien à l'hôpital. Il m'a très bien comprise et tout. Après je suis tombée sur une diabétologue, qui m'a **complètement cassée**. Je crois que c'est ça qui a tout foutu en l'air... Et là j'ai tout laissé tomber ! [...]. Tant qu'elle était à l'hôpital, ça allait. Le jour où elle s'est installée en ville... elle est devenue con ! [...]. C'était pas des reproches mais bon... C'était que **l'obsession** de me foutre dans un centre de rééducation pour maigrir ! Elle voyait pas le reste... que c'était le diabète qui déconnaît ! Le traitement qu'elle me donnait n'allait pas... J'arrêtais pas de lui dire et puis je voyais bien qu'elle m'écoutait pas ! Et puis moi j'ai un caractère... je suis pas là pour me faire embêter ! Déjà je travaillais, je prenais des rendez-vous elle avait presque 1h30 ou 2 heures d'attente ! On n'entendait jamais personne qui rentrait ou qui sortait, on savait pas ce qu'il se passait... Et puis c'était que pour nous faire des reproches. Et puis un jour je lui ai dit qu'elle avait de la chance d'avoir des gens malades comme nous pour gagner sa vie. Et je lui ai dit « terminé, vous me reverrez pas ! ». Et ce qu'elle a pas accepté, quand je suis allée me faire hospitaliser... elle m'avait fait hospitaliser pour mon diabète. J'étais tombée sur une diabétologue très bien, elle m'avait dit qu'on pourrait mettre une pompe dans le service. Elle a jugé que ça serait bien, et elle m'a présenté le prestataire et c'était impeccable ! Tout s'est bien passé. Et je suis ressortie avec la pompe. Moi je n'étais au courant de rien... et à la première visite chez la diabétologue en ville, c'était pour me faire engueuler ! Je lui ai dit « attendez je suis pas là pour me faire insulter ! ». Elle a commencé à

rouspéter après la diabétologue de l'hôpital qui était très, très bien. (*Prenant un air gêné*) Elle l'a appelée devant moi, elle l'a... Elle lui disait qu'il fallait lui demander avant pour la pompe. Alors que la diabétologue de l'hôpital avait cru bien faire... Donc moi j'ai dit stop ! C'est pas un médecin ça... Elle a commencé à m'emmerder donc j'ai dit « écoutez puisque c'est comme ça, vous vivez qu'avec des gens malades, le jour où vous avez plus de malades vous fermez la boutique ! Au revoir Madame. ». Et là j'ai tout laissé tomber... Je suis revenue avec mon médecin traitant. Lui il faisait tout ce qu'il pouvait, il continuait à me donner le traitement... Mais bon c'était pas ça. Donc au bout d'un moment j'allais **très mal**. Et c'est là que je suis retournée à l'hôpital. J'ai demandé à retourner carrément en hospitalisation pour plus avoir à faire à l'endocrinologue en ville. (*S'emportant*) On est malade... on demande pas à être malade ! »

EM : « et avec votre médecin traitant... »

P5 : « ah bah mon médecin traitant, il faisait de son mieux ! Il me suivait... mais un jour il m'a dit « il faut retourner à l'hôpital, moi je peux pas... ». C'est des **généralistes** ! Ils peuvent pas faire des miracles vu... mon état second et les pathologies que j'ai ! Il pouvait plus gérer. Et c'est comme ça que je suis repartie à l'hôpital. »

EM : « par rapport aux différents profils de patients, on disait qu'il y en a qui n'acceptent pas la maladie et qui du coup suivent difficilement les recommandations... »

P5 : « ah non ! Moi je **suis** bien mais y'a des jours où j'en ai marre. J'en ai ras-le-bol ! (*Rires*). »

EM : « et certains au contraire souhaitent participer activement aux décisions... Vous comment vous vous décririez ? »

P5 : « faudrait pas que ça me prenne trop la tête... j'ai déjà plein de choses dans la vie... mais je me dis si je veux vivre longtemps pendant ma retraite (*rires*), il faut quand même que je me soigne ! Et puis j'ai des gens qui m'entourent très bien... des gens que j'ai connus quand on allait à la piscine. Ça me faisait **beaucoup de bien**. Mais c'est mon accident qui a tout cassé... Mais j'essaierai de retrouver un club, comme là où on allait. Déjà ils font ça à 4 heures... et moi je travaille ! Le problème c'est ça ! Je fais pas ce que je veux ! Mais bon à l'heure actuelle, là où je suis je pense qu'ils me laisseraient... mais c'est tout un système. Il faudrait écrire... parce qu'on est gérés par le préfet comme je travaille dans la police. Il faudrait un courrier pour demander... mais ça serait pris en charge. Parce que là au niveau des horaires, c'était juste. C'était le vendredi et ça me faisait énormément **de bien**. J'aimerais bien retrouver ça ! Donc je me suis renseignée à droite à gauche... il y en avait un dans une ville, j'ai laissé mes coordonnées et j'ai jamais eu de nouvelles. Parce que je suis suivie par une diététicienne du prestataire de la pompe. Elle était à l'hôpital et elle s'est mise à son compte. Elle a tout fait pour me donner les coordonnées et tout, mais ça répond pas ! Parce que moi je vous le dis ouvertement, aller à la piscine toute seule... le regard des autres... non ! (*Fondant en larmes*) Que là on se trouve avec des gens **malades**. Vous voyez, je le vis très mal... je me vois pas... Ça me ferait **du bien** vu mon handicap, mais malheureusement, il faut retrouver des gens qui **comprennent** et qui me regardent **pas** ! C'est dur. C'est ça que je vis très mal. Et c'est pour ça que j'en veux après le diabète... parce que ça me gonfle ! »

EM : « vous pouvez me parler de cet accident ? »

P5 : « (*Ravalant ses larmes*) bah l'accident c'était au boulot dans l'ascenseur... j'ai manqué de perdre ma jambe. L'ascenseur s'est décalé et je suis restée la jambe **coincée**. Heureusement que j'avais des collègues... Je me suis coincée le pied, j'ai tout éraflé le côté de la jambe et je suis tombée en avant j'ai perdu connaissance ! Et puis qui dit diabétique, dit plaie à risque... (*Reprenant une voix plus distante*) Je suis allée en clinique. Ils ont pas fait ce qu'il fallait... Eux ils m'ont regardé que le genou, alors que j'avais tapé tout le côté ! (*D'un air dédaigneux*) Ça les a pas affolés... j'avais le genou tout arraché mais je « m'en sortais bien ». Ils m'ont juste dit que j'avais pas d'entorse. Et pour la plaie, ils m'ont pas demandé si j'étais allergique et l'infirmière m'a soignée avec un désinfectant à l'iode... Le lendemain ça m'a creusée, j'avais la jambe toute noire, des cloques **affreuses** ! Et l'infirmière disait que c'était normal... Et puis un jour ça sentait mauvais et ils se sont aperçus que j'avais une gangrène. J'avais chopé 2 staphylocoques. (*À voix basse*) Et ça a tellement tourné au vinaigre que j'ai été arrêtée pendant **presque 2 ans**. Et j'ai manqué de perdre ma jambe... **J'ai eu de la chance, à 1 mm près**... parce que je bougeais mes doigts de pied. C'est à l'hôpital qu'ils m'ont sauvée. Mais ils pouvaient pas faire de prothèse. Ils m'ont tout enlevé, ils ont tout arraché... J'ai plus une peau comme avant... Faut pas que je tombe ! On voyait l'os... J'ai tout un côté qui est mort. Ils ont essayé de faire tout ce qu'ils pouvaient... mais si au bout d'un mois ça avait pas marché ils m'auraient **coupé la jambe**. Et tout ça, ça m'a psychologiquement apporté que des emmerdes ! Et j'ai pris du poids parce que je suis restée 7 mois sans bouger. (*D'un air triste*) **7 mois sans pouvoir bouger**... Parce qu'il fallait pas... il fallait que ça prenne ! Ils pouvaient pas faire de greffe parce que j'étais diabétique. Et 3 mois après... j'avais déjà de l'arthrose mais j'ai commencé à avoir mal tout le côté. Comme c'était un accident de travail, je l'ai déclaré avec mon médecin traitant mais il aurait fallu faire des radios **avant**. Alors pas de chance, j'ai de l'arthrose partout, **des cervicales jusqu'en bas** ! Et comme ils disent que c'est d'état... je suis fonctionnaire, ils veulent pas payer. Mais c'est pas ça, c'est **la chute** ! La clinique a pas

fait le nécessaire, ils auraient dû faire les radios... (*S'emportant*) Même que j'ai perdu connaissance, ils m'ont pas fait de scanner ! (*Ahurie*) Ils m'ont dit de revenir si j'avais mal à la tête dans la nuit ! Le problème c'est que depuis, je suis toujours au kiné ! Mais le poids, plus la chute, j'ai mal dans toute la colonne vertébrale... J'en suis réduite à ne plus pouvoir **marcher**. Dès que je veux marcher un peu, c'est des douleurs... **terribles** ! Il faudrait que je perde du poids mais.... Déjà il y a l'âge ! Il n'y a pas que ça ! (*Sanglotant*) On est malade... personnellement j'ai la maladie des glandes avec ! Y'a qu'à l'hôpital qu'ils **me comprennent**... et mon médecin aussi. [...]. **Si je pouvais retourner à la piscine**... je pouvais pas y retourner au départ parce qu'il fallait pas que j'attrape un staphylocoque sur les plaies. Parce que j'ai quand même une peau très fragile, fallait attendre au moins 2 ans. Mais si je pouvais y retourner... Mais c'est les heures ! Moi je peux pas, je travaille ! Et puis il faut qu'on soit **en dehors des autres**. (*Retenant ses larmes*) J'aimerais bien de temps en temps aller à la piscine ! J'aimerais bien, au contraire ! Ça me soulagerait... même si j'ai peur de l'eau et que je sais pas nager. Mais ça me faisait **du bien** ! Là je pourrais pas forcer, mais ça me ferait du bien... Et quand on était entre nous, on nous regardait pas. Mais vous savez les gens sont méchants, par rapport à mon poids. [...]. J'étais pas si grosse que ça il y a 3 ans ou 4 ans... Ça m'est arrivé en 2014 l'accident. Si je perdais du poids ça me ferait du bien... Puis déjà l'eau, sur les articulations ça me ferait du bien... »

EM : « on a abordé la relation avec les intervenants autour du diabète. Qu'est-ce qui peut aussi vous aider à suivre les recommandations ? »

P5 : « on m'avait envoyé à l'EDO (*Espace Diabète Obésité*) pour faire du sport. (*À voix basse*) Mais le kiné dans l'état que je suis... Il voulait me faire faire du vélo. Comme je suis atteinte de la colonne... il avait commencé tout doux. Mais j'ai déjà fait 2 cruralgies et une sciatique. Et là ça m'a complètement bloquée ! J'étais sur des vélos spéciaux et on faisait pas beaucoup... mais ça m'a tellement déclenché une **douleur** dans la colonne vertébrale, j'ai été au lit pendant 8 jours ! A plus pouvoir bouger... Il a été obligé d'arrêter le vélo ! Donc il faut y aller doucement... donc maintenant il me masse. Il me fait même pas de mouvements ! Une fois y'a quelqu'un qui l'a remplacé. Il avait pourtant tout mis noir sur blanc sur le cahier. Mais la nana elle était obstinée **sur mon genou**, elle m'a dit « Si, si vous allez voir ! ». [...]. Ah oui, j'ai été arrêtée **15 jours** ! Parce qu'elle m'avait déclenché une cruralgie ! Malheureusement j'en suis là. (*À voix basse*) Et puis moi je suis toute seule chez moi... Je suis veuve depuis 7 ans. S'il m'arrive quoi que ce soit... j'ai personne ! Il y a des moments où on a un peu la trouille ! »

EM : « comment ça a changé votre implication avec l'insuline du fait d'avoir perdu votre mari ? »

P5 : « bah j'avais déjà l'insuline, mais **je bougeais plus avant** ! [...]. (*À voix basse*) Mais ce qui m'a **cassée** le plus, c'est mon accident. Parce que je me bougeais bien avant mon accident... Maintenant j'en suis à avoir une canne dans mon coffre. J'ai 2 cartes de la MDPH, ça a été une délivrance quand même. J'en étais arrivée à plus pouvoir faire mes courses ! À me trouver mal dans le magasin, parce que j'étais bloquée complètement... [...]. »

EM : « vous avez parlé d'une diététicienne qui vous suit depuis la pompe. En aviez-vous déjà vue une avant ? »

P5 : « alors... (*réfléchissant*). Non la diabétologue son obsession, c'était de m'enfermer en convalescence pour maigrir ! Mais elle comprend pas que moi **je travaille** et qu'il faut prendre des vacances. Je suis désolée mais pour le peu que j'ai dans l'année, je vais pas aller m'enfermer 21 jours là-bas ! Pour en ressortir comment ? J'en sais rien... Je vais vous dire franchement, j'ai des personnes que j'ai rencontrées depuis à l'hôpital... Et c'est bénéfique sans être bénéfique. Il y a un monsieur qui en est parti au bout de 8 jours, parce que...parce que tu pètes les plombs ! T'es renfermé, tu vois personne. Ça, ça va si t'as **du monde** qui vient te voir ! Mais moi j'ai personne ! »

EM : « et à part l'hôpital et le prestataire de la pompe, qu'est-ce qui vous a aidé pour être impliquée avec l'insuline ? »

P5 : « bah c'est eux... c'est tout. »

EM : « vous avez échangé avec d'autres patients ? »

P5 : « bah je voyais d'autres diabétiques quand j'allais à la piscine. Justement on m'avait dit que j'allais prendre du poids avec la pompe. Mais moi à ce moment-là j'ai pris que 3 kilos en 6 mois, ce qui est pas énorme. C'était bien. Mais si j'avais pas eu cet accident, j'aurais peut-être pas pris **tant de poids**. Tout est venu après... dont je peux pas savoir comment ça se serait passé si j'avais pas eu cet accident. Parce que **ça se passait très bien**. 3 kg en 6 mois... c'était pas mal. C'était bien. Il fallait pas que je prenne plus. Parce que j'avais mon régime diabétique avec la diététicienne. J'y allais tous les mois. Donc ça se passait très bien ! Mais à chaque fois que j'allais à l'hôpital ou dans mes séances... la diététicienne qui passe là-bas, elle me disait que j'étais très bien suivie. Et je vous dis en 6 mois j'avais pris que 3 kg... Mais après... »

EM : « que pensez-vous de l'intérêt d'une psychologue quand on est sous insuline ? »

P5 : « alors les psychologues... (*Soupirant*) J'en prendrais pas pour l'insuline... J'ai rencontré la psy quand j'ai perdu mon compagnon. La psy de l'hôpital du service de diabétologie... très gentille ! D'ailleurs on s'est revues quand j'y suis retournée pour la pompe. Mais c'est tout... j'ai un caractère qui a pas besoin d'avoir un psy. (*Souriant*) Je sais ce que je veux. Mais pour d'autres gens ça peut être très bien. Ça me gonflerait plutôt qu'autre chose... »

EM : « et vous connaissez le programme Sophia ? Par la sécurité sociale. »

P5 : « ah oui par Améli ! J'avais reçu un papier mais je pouvais pas m'inscrire j'avais pas d'Internet. Ils m'avaient écrit 2 fois effectivement. Mais je leur avais dit que j'avais pas d'Internet. »

EM : « et vous pensez à d'autres sources d'information pour l'insuline ? »

P5 : « non car je trouve que toutes les informations qu'on a ça revient au même... C'est bien pour les gens **qui commencent** à en avoir. J'ai une amie qui est née avec ça. Et il y a des moments, elle déraile un peu parce qu'elle en a marre ! Et moi je la comprends... Mais au départ on arrêta pas de lui dire de faire attention... Mais maintenant, **quand on l'a soi-même**, quand on voit **les contraintes** qu'on a... y'a des moments je la comprends ! Quand j'étais hospitalisée au moment de ma pompe, il y avait un petit jeune de 15 ans. Les infirmières savaient plus comment faire... Ils voulaient lui mettre la pompe mais lui il voulait pas manger, il en avait marre... Mais je comprends c'est un jeune ! Ça veut manger, ça veut sortir ! Mais c'est vrai que je leur dis d'arrêter avec leur malbouffe. Moi c'est par la maladie des glandes que je l'ai eu mais y en a c'est par la malbouffe. Quand on peut tirer le signal **on essaie d'aider**. J'ai un petit jeune qui arrête pas de manger n'importe quoi, je lui dis d'arrêter. Il a déjà 35 ans ! Alors on essaye de leur dire « t'es en bonne santé ! Arrête de bouffer les cochonneries ! ». Et ce petit jeune de 15 ans... Il est peut-être né comme ça. Et il a voulu se suicider... (*Sanglotant*) Ça vous casse quand même votre vie ! Il y a des moments on a quand même des envies ! [...]. Et ils nous disent quand on a envie, il faut le faire... mais après **t'as plus de 3 g** ! J'ai fait l'essai ! Mais t'as quand même cette obsession de te piquer pour savoir combien t'as ! Et mon amie, quand on sort pour manger quelque part, elle se fait plaisir... Mais elle est toujours en train de se piquer pour surveiller ! Alors je lui dis non ! C'est dans la tête... Donc on se comprend très bien. »

EM : « et vous, par rapport à la surveillance des glycémies comment ça se passe ? »

P5 : « oh j'ai des hauts et des bas, mais ça va. Bon y a des moments **j'en ai marre** ! Parce que 6 fois par jour, je leur ai dit que c'était terminé. Ça me **gonflait**. Je le fais quand même le matin... le midi parce que je travaille donc il faut pas que je sois trop basse. Et puis le soir... Mais il y a des moments je vous cache pas que je l'oublie. J'oublie l'autopiqueur... mais **je me connais**. Je sais à peu près... quand c'est normal. **Je le sens** dans moi-même. Donc je sais à peu près ce que j'envoie... Mais par contre au niveau des doigts... ça commence à être engourdi. Je vais peut-être retourner à l'hôpital pour mettre le capteur. Mais faut que je l'essaie avant... moi le problème c'est les hématomes. Mais ils m'ont dit que c'était tous les 14 jours qu'on changeait le cathéter... Donc je dois être hospitalisée pour faire une semaine et essayer. Mais faut pas que ça vienne un matin que je puisse plus le mettre ! Parce que j'ai tellement de douleurs dans les bras par moment que je peux pas bouger. Et puis si je suis passée à la pompe c'est à cause des hématomes... Mais bon si c'est tous les 14 jours ça laisse le temps de se résorber... Donc il faut que j'essaie. »

EM : « et à part à la piscine en groupe, est-ce que vous connaissez d'autres associations ? »

P5 : « non. Et je ne cherche pas à aller ailleurs... C'est un peu dur, mais j'ai pas envie qu'on me gonfle. [...]. Là c'était des gens très gentils, on se téléphonait pas, on se voyait... Mais ils sont pas... Parce que je sais qu'il y a certaines personnes qui pourraient être là à me téléphoner... donc non ! Stop ! J'ai déjà ma vie active, faut déjà que je gère ma vie active à l'heure actuelle, tous mes problèmes perso... parce que j'ai des problèmes perso... Donc si les gens t'appellent parce qu'ils t'ont pas vue... non ! Là c'était un groupe qui était super. »

EM : « comment avez-vous découvert cette association ? »

P5 : « c'était à l'hôpital au départ. Ils m'ont parlé de l'EDO. Puis quand il fallait faire du sport j'ai dit non. C'était pas adapté. En plus c'était loin en voiture. C'est déjà la cohue tous les jours... Donc après c'est là quand j'étais hospitalisée qu'on m'a parlé de la piscine. C'était organisé par un professeur de l'hôpital avant qu'il parte. C'est lui qui me suivait, donc il me connaissait bien. Et il me disait que ça serait bien... Il nous demandait de marcher. Moi je marchais... je marchais mieux que ça ! Mais là je marche plus... Et il m'avait dit ça serait bien... alors j'ai levé la main **et ils m'ont donné toutes les coordonnées**. Et c'est comme ça que j'ai connu. Et c'est là que j'ai fait la connaissance de l'Association Française des Diabétiques. »

EM : « et mise à part l'activité physique, comment ça vous a aidé d'être dans cette association ? »

P5 : « ça me faisait bien du bien de les voir... et de pas se sentir seule. C'est tout. [...]. »

EM : « est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose ? »

P5 : « non je vous ai parlé franchement ! Mais je suis comme ça. [...] »

#### ANNEXE 5.f) Retranscription PATIENT 6

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline ? »

P6 : « c'est bien, je pense. Mais j'ai mal partout... alors je sais pas si c'est lié ou pas, pour l'instant ils sont en train de chercher. Parce que j'ai plus 20 ans... mais l'insuline, c'est bien parce qu'il y a plus de contraintes. J'ai arrêté les cachets...enfin là, le docteur veut que je les reprenne. En tout cas insuline ou cachets, je vois pas la différence sur le diabète au niveau du taux. Pour moi c'est élevé. Pour le docteur c'est bien mais pour moi c'est élevé. J'ai arrêté les cachets et le taux est le même. Donc moi la solution, c'est qu'au moins je vais plus aux toilettes... c'est surtout ça qui m'intéresse, de plus courir aux toilettes. Après le taux, ça varie pas de grand-chose. [...] »

EM : « et dans la vie de tous les jours, quelle est la place de l'insuline ? »

P6 : « ah bah je préfère avoir la piqûre, c'est moins contraignant ! Si je me déplace à droite à gauche j'ai pas à courir aux toilettes ou m'arrêter sur le bord de la route... parce que c'est ça aussi ! Quand vous avez un commerce, et qu'il faut aller aux toilettes toutes les cinq minutes... bah on se fait dessus ! (*Jurant*). Et quand t'as 54 ans, tu te dis « bon, qu'est-ce qu'on fait ? On vend le bar et on fait autre chose ? On travaille plus ? ». Maintenant je suis pas **malade**... c'est pas une maladie... enfin pour l'instant, je pense pas en mourir ! Mais c'est chiant (*à voix basse*). »

EM : « et quand on vous a parlé d'insuline, quelles étaient vos appréhensions ? »

P6 : « bah pour moi en faisant une piqûre, je pensais que j'allais rester aux alentours de 1,20 g ou 1,50 g. Mais ça monte à 2 g, ça redescend, ça fait le yo-yo... ça règle pas mieux la situation pour moi ! Maintenant, je suis plus à 4 ou 5 g comme j'étais auparavant. Mais c'est jamais un taux **stable**. Je me couche le soir j'ai 0,90 et je me lève le matin j'ai 2 g. Et j'ai fait quoi ? J'ai dormi ! Alors après tu bosses, tu reviens le midi et des fois tu es descendu à 0,8 g. Alors tu prends du sucre, tu manges et puis tu te piques le soir et t'es à 2 g... je pensais que la piqûre ça aurait stabilisé au moins tous les jours. Parce que bon, ça fait pas du bien ! Enfin ça fait pas du bien... ça reste une piqûre. Après t'as des boules dans le ventre, t'as des bleus partout... (*S'exclamant*) Oh ! T'es pas habitué à ça ! Il reste encore trop de temps à vivre (*jurant*). »

EM : « qu'est-ce qu'on vous a dit quand on vous a présenté l'insuline ? »

P6 : « on m'a dit que tout allait rentrer dans l'ordre. Pour moi, au lieu d'avoir 5 g, ça aurait dû baisser. À la rigueur je serais tous les jours à 2 g, c'est bon. Au moins y'a pas de changement. Mais là un coup c'est comme ci, un coup c'est comme ça. (*À voix basse*) Et je picole pas, je fume pas... [...]. Ou alors on me donne un régime du lundi au vendredi. Je veux dire qu'on m'impose une nourriture ou un régime à manger, avec toutes les semaines la même chose moi je m'en fous ! Bon je mange quand même au resto de temps en temps... Si seulement la piqûre me remettait tout à plat, sans forcément tomber à zéro, mais trouver de quoi stabiliser... »

EM : « justement vous parlez de l'alimentation, comment vous faites pour gérer l'alimentation au quotidien sous insuline ? »

P6 : « bah comparé à ce que je mangeais avant, je mange plus beaucoup. Je vais manger un peu de tomates, après je vais prendre un steak avec un peu de pâtes, un peu de salade... mais je veux dire je mange plus en quantité. J'ai toujours l'impression d'avoir faim ! Je mange pas, enfin **pour moi**. Pour moi je fais beaucoup d'efforts, parce que le traitement je le prends **bien**. Je suis **un bon malade**, je fais bien. Et pour moi, il y a pas de récompense. Ce matin et ce midi j'avais 1,7, et j'ai fait ma piqûre ce matin. Pourtant j'ai rien fait d'autre que travailler. Pour moi, c'est pas une bonne journée mais le docteur il me dit que si, c'est bien. Mais moi à midi j'ai mangé un bifteck et des haricots verts... alors j'ai mangé mais bon, je me **prive** ! Je mange pas à ma faim. (*D'un ton se voulant léger*) Bon après j'ai encore mes dents et tout, mais pour moi je mange pas beaucoup... après c'est ma femme qui suit ça, c'est elle qui fait à manger. »

EM : « qu'est-ce qui vous a aidé ? »

P6 : « j'ai été voir une dame, une diététicienne. Super gentille la dame, après elle m'avait dit de revenir la voir tous les trois mois. Mais bon, moi je vois bien que mon diabète il est toujours pareil que c'est infernal... Alors moi je veux bien faire des efforts et aller voir des docteurs aux quatre coins du monde... mais ce que je veux c'est plus avoir mal et être à peu près dans des taux acceptables qui varient de 0,20 ou 0,30 g. Pourquoi je monte à des taux pareils ? Et puis moi je sais pas ce qui se passe à l'intérieur quand ça monte en puissance et que ça redescend. Ça doit certainement esquisser quelque chose... parce qu'après on met l'insuline plus forte, on

augmente, mais ça va s'arrêter où ? Parce que si c'est pour augmenter la dose et que ça me baisse la glycémie et que ça me stabilise, je suis pas contre. Pour moi je fais vraiment des efforts et j'ai l'impression que ça fait du yo-yo. Le docteur, il veut que je reprenne les cachets pour huit jours justement, pour voir si on arrive à bloquer la glycémie à peu près. Je vais recommencer demain pour lui faire plaisir... »

EM : « pour lui faire plaisir, c'est-à-dire ? »

P6 : « bah oui parce que lui il me dit que la piqûre en plus des comprimés ça devrait le faire. Je vais dire un exemple mais admettons que je sois à 1,50 g, ça pourra bouger entre 1,40 et 1,60 g mais pas plus. Il m'a dit d'essayer huit jours. Alors je vais essayer... mais tout en sachant que ça va détraquer le bide et tout le bordel qui s'ensuit... [...]. Je crois que je préfère rester à 2 g même si je suis fatigué, et pas aller aux toilettes toutes les cinq minutes. Enfin pour moi. Mais bon il m'a dit de les prendre alors je vais les prendre, parce que je suis un **bon malade**. »

EM : « ce qui vous gêne le plus, c'est ce que vous allez ressentir au quotidien, les effets indésirables des médicaments ? »

P6 : « mais voilà c'est ça ! C'est ça ! Et puis je peux pas m'arrêter pendant six mois pour aller à l'hôpital et stabiliser tout ça. Je vais peut-être y aller quelques jours en septembre mais il faut que je m'organise. Il faut que je ferme ou que je prenne quelqu'un pendant quinze jours au travail, que je le forme pour pouvoir partir à l'hôpital... et puis là ils me prendront en main et ils verront tout sur place. Ils seront là le matin, le midi, et le soir même si c'est pas la même personne, ils pourront me surveiller et puis adapter. On a parlé ce matin avec le docteur. »

EM : « et que pensez-vous de vos connaissances sur l'insuline ? »

P6 : « ah je m'y connais pas en médicaments. Je sais que c'est un stylo, mais le reste... aucune idée. »

EM : « la conservation par exemple ? »

P6 : « bah les stylos sont au frigidaire, y en a un dans le sac... mais je sais pas exactement comment ça se garde. Je sais que je l'emmène partout avec moi. C'est dans la sacoche avec le lecteur de glycémie. Ça c'est pareil, c'est **horrible** quand on se pique le bout des doigts plusieurs fois par jour ! Ça fait mal... 3 fois par jour... puis des fois ça marche pas, il faut se repiquer ! Mais bon y'a pas autrement, c'est comme ça... (*à voix basse*) c'est vrai qu'il faut supporter. Parce que c'est une maladie qui se voit pas, et faut vivre avec. »

EM : « il y a certains patients qui n'acceptent pas leur maladie et qui ont du mal à suivre les conseils du médecin... »

P6 (*coupant la parole*) : « moi je suis pas un mauvais malade ! Tout ce que je veux, c'est pas avoir mal. Après s'il faut attendre quinze jours ou trois semaines que ça se fasse, pas de problèmes ! Là, ça fait trois mois qu'on me fait des piqûres, et j'ai mal partout. Après je sais pas si c'est lié, on essaye de trouver mais j'ai mal dans les genoux, dans les coudes, dans les épaules... et j'ai l'impression que ça a déclenché tous mes maux. J'ai l'impression d'avoir mal partout. Le fait de me faire une piqûre là (*montrant le bras*) et bah j'ai mal dans le ventre ! Le produit me brûle. Bon, c'est des détails, mais c'est quand même une piqûre. C'est pour mon bien donc il faut la supporter. Et puis j'ai l'impression d'être mou... j'ai un petit de cinq ans, j'arrive plus à le porter ! Je suis **mou** ! J'arrive pas à jouer avec lui, je suis fatigué. Après c'est peut-être pas lié à tout ça, il y a certainement de l'usure mais j'ai l'impression d'être bon à rien. Je me dis « (*jurant*) avec la piqûre qu'ils me font ça devrait me donner un coup de fouet et pouvoir travailler ! ». Et là l'après-midi je dors deux heures. Je suis obligé de dormir... je dors comme un bébé ! »

EM : « vous vous sentez autonome dans la gestion du diabète ? »

P6 : « ah non c'est eux qui viennent me faire la piqûre ! Toute façon je vais toujours voir le docteur à chaque fois que j'ai besoin de faire une prise de sang ou quoi... il me prend à 7h30 comme ça, là-dessus ça m'arrange. Je l'ennuie pas dans la journée et moi je perds pas de temps. C'est pour ça que tout ce qu'il dit, je le fais. Il m'a dit « ça le diabète, c'est une maladie qu'on gère pas ». Et puis là il m'a filé un courrier pour le rhumatologue, j'ai rendez-vous en août il va peut-être me trouver quelque chose. Et puis des fois au boulot, j'ai l'impression de perdre la tête. Je suis à côté de la plaque ! Je sens que je tremble, je suis en sueur et je sens que ça va pas... et si ma femme est pas là, je me dis « (*jurant*) je vais tomber ! ». Mais bon, quand tu bosses pour toi... tu peux pas t'arrêter quand tu veux. Quand je suis tout seul, je peux pas m'arrêter 10 minutes... »

EM : « et comment vous expliquez ces malaises ? »

P6 : « je pense que c'est parce que je mange pas assez, qu'il y en a pas assez dans l'assiette. À la limite, je préférerais qu'on me donne des menus précis. Je préfère faire un régime pendant un mois et gérer par les aliments plutôt que de prendre des cachets ou faire des piqûres... »

EM : « vous voudriez des menus précis ? »

P6 : « bah oui, qu'on me dise « aujourd'hui tu manges des carottes, une tranche de jambon et de la salade » enfin je dis ça au hasard. Et puis à quatre heures tu manges une crème et un gâteau. Et le soir tu manges ça et ça et puis c'est tout. Et tu ferais ça du lundi au vendredi en surveillant régulièrement. Et puis si le week-end tu veux sortir un peu et faire quelques excès, et bah là on te fait des piqûres le week-end. Et lundi tu reprends le régime et tu te piques pas ou alors moins. Et puis la diététicienne, elle nous parle comme si on était médecin... mais moi j'y connais rien. Si ce que je dois manger c'est écrit, je vais le suivre ! L'autre jour je suis parti voir le docteur mais c'était le remplaçant. Il m'a donné des comprimés mais il m'a dit « fais gaffe le diabète va augmenter pendant quelques jours avec les comprimés ». Et moi j'avais ma prise de sang pour le diabète quatre ou cinq jours après. Donc j'ai pas pris les cachets avant de faire la prise de sang parce que je voulais pas fausser les résultats. Je préfère avoir mal pendant huit jours, mais que le diabète bouge pas. Donc à ma façon, je prends certaines décisions. C'est pareil pour les cachets du diabète. Je les ai pris, j'ai eu des effets indésirables et j'ai voulu arrêter. Donc j'en ai parlé au médecin. On a fait un test, j'ai arrêté les comprimés pendant deux mois et j'ai fait la piqûre à la place. Mais quand j'ai fait la prise de sang, c'était la même chose, avec ou sans le cachet. Donc pour moi, je prends pas le cachet. Je vais pas me bousiller les reins, les fesses et tout le bordel pour le plaisir ! (*D'une voix lasse*) Enfin pour le plaisir, façon de parler... mais en tout cas y'a pas de résultat. Après c'est mon boulot aussi qui est stressant. On est vite excité... ça c'est pas bon non plus. [...]. Mon docteur il m'a dit (*sur un ton se voulant léger*) « t'as vraiment rien pour toi. Tu te lèves le matin à 5h30 et tu te couches le soir il est 23h30... ». »

EM : « justement, il y a un écart parfois entre ce que le médecin dit de faire et ce que le patient arrive à faire en pratique. Pour vous, quelles sont les choses qui vont aider à pouvoir appliquer les recommandations du médecin ? »

P6 : « il faudrait qu'on trouve des... moi par exemple, pendant un mois ça me dérangerait pas qu'on me fasse l'insuline trois jours par semaine du samedi au lundi. Après la semaine on respecte un menu et puis on se surveillerait bien mais on ferait pas forcément l'insuline. Et au bout de quinze jours, tu retournes voir le médecin avec ça pour adapter, surveiller le poids, et voir ce que ça donne... Parce que peut-être que si on arrête les piqûres quelques jours, le diabète il bougerait pas ! Ou que la fois d'après, on pourrait baisser la dose d'insuline. Enfin j'en sais rien mais je préférerais un suivi plus personnalisé. Il faut que ce soit le médecin qui me dise... parce que moi j'irai pas voir sur Internet. Même si je dois manger toutes les semaines la même chose, pour moi c'est pas un problème, tant qu'on me dit des choses précises. (*À voix basse*) Et puis pas être piqué tous les jours... d'ailleurs l'insuline ça sert à quoi ? J'en sais rien moi ! On te dit « on va te faire une piqûre d'insuline ». Alors quand je prends un cachet, je sais que je vais aux toilettes. Mais quand je prends la piqûre, je sais pas ce qu'il se passe et en plus ça me fait mal et j'ai les bras qui tremblent. »

EM : « qui est-ce qui fait les injections ? »

P6 : « ah c'est pas moi. Comme il a dit le docteur « t'es pas stable ». Et comme il faut que ça reste stable, au bout de deux ou trois jours, les infirmiers ils augmentent la dose de 2 en 2. Ils augmentent, mais jamais ils redescendent ! Non je suis pas stable c'est pour ça que mon docteur veut que j'aïlle quelques jours à l'hôpital pour qu'ils m'apprennent à manger etc. Mais je peux pas claquer des doigts et laissez mon affaire... »

EM : « et comment ça se passe avec votre activité ? »

P6 : « bah déjà je mange jamais à la même heure... y a que le midi où je mange avec le petit quand il rentre de l'école. Et puis des fois c'est sur le pouce... on mange jamais pareil. Je préférerais qu'on me dise exactement ce que je peux manger ou pas. »

EM : « et à part Internet, vous connaissez des endroits pour chercher des informations si vous avez des questions ? »

P6 : « j'ai dit ça mais de toute façon je sais pas y aller sur Internet ! Donc si j'ai des soucis, je vais voir mon docteur. S'il me dit « t'arrêtes tout » et ben j'arrête tout. C'est le docteur, c'est lui qui me dit. »

EM : « donc là ça va faire quelques mois que vous avez les injections. Et si demain vous deviez partir en déplacement ou en vacances, comment ça se passerait ? »

P6 : « pour l'instant je peux pas partir de toute façon avec le boulot. Au mois de février par contre, je suis parti en vacances quinze jours. Et j'ai rien fait. J'avais pas encore les piqûres mais j'ai pas pris les comprimés non plus. Parce que j'étais en thalasso, en maillot de bain dans la piscine ou en soins... je voulais pas prendre les cachets et risquer d'aller aux toilettes tout le temps ! Donc j'ai dit au Docteur « je prends rien ». Donc j'ai rien pris, mais je lui ai dit avant. De toute façon s'il y a un problème, c'est moi que ça regarde... mais je demande quand même au médecin quelles conséquences il peut y avoir. Après, je sais me faire une piqûre dans les jambes, parce que les infirmiers ils m'ont fait voir. Par contre moi je sais pas quand il faut augmenter ou baisser la dose.

Donc si je devais partir huit jours, je ferais toujours la même dose. Au moins je me soignerai quand même, même si le taux est pas bon. Mais le diabète je comprends pas, on se pique partout, je sais même pas si ça passe dans le sang ou pas... vu qu'on se pique pas dans les veines... un coup on se pique là, un coup c'est dans le ventre, un coup dans l'épaule... je sais pas où ça va ! L'autre jour l'infirmier m'a dit que le plus facile pour moi ça serait de me le faire dans les jambes ou le ventre. [...] Ils passent au bar tous les jours et le lundi, ils viennent chez moi. Et il m'a dit « si un jour tu peux pas ou si tu te sens pas bien et que tu peux la faire avant, tu peux la faire toi-même. Tu te pincas et tu fais ta piqûre d'insuline ». Même si la dose est pas exactement adaptée, c'est toujours ça de pris pour limiter le diabète. Ça m'aura soigné un peu quand même. »

EM : « et au niveau des loisirs, vous m'avez dit que vous alliez au restaurant de temps en temps ? »

P6 : « oui c'est tous les dimanches. Parce qu'on bosse du mardi au dimanche midi. Et donc le dimanche soir, on mange à l'extérieur. (*S'interrompt pour aller servir un client*) »

EM : « donc quand vous allez au restaurant, qu'est-ce que le passage à l'insuline a changé ? »

P6 : « bah au restaurant je mange plus qu'à la maison. Chez moi je prends pas d'entrée, mais au restaurant je vais prendre une grande salade. Après je vais prendre une escalope, y aura de la crème. Même si je prends pas la sauce je trempe quand même les frites dedans. Et puis y aura un dessert... je bois pas de vin mais je peux boire un Ricard, chose que je fais pas à la maison. Non puis si j'arrête ça, j'arrête tout... Et puis à la maison je prends des quantités, c'est pas beaucoup. Au restaurant, je mange ce qu'ils me donnent. J'en laisse pas. À la maison, je me limite... parce que je sais que le lendemain matin... Donc le fait d'avoir les piqûres d'insuline, en soi ça a pas changé grand-chose. Puis la piqûre de toute façon, je l'ai le matin. »

EM : « quand vous dites à propos du restaurant « si j'arrête ça j'arrête tout », c'est-à-dire ? »

P6 : « bah quand même, quand tu sors avec ta femme et tes gamins, si c'est pour rester dans la bagnole ou pas sortir, c'est bon quoi ! Déjà qu'on sort pas de la semaine. Puis le gamin il a le droit d'aller au fast-food. Il a pas demandé à venir, faut bien s'en occuper ! C'est pas à lui de subir... déjà quand je me pique les doigts, je fous du sang partout sur les bouquins ! Enfin partout... je me comprends. Et il me dit « c'est quoi papa ? ». Le pauvre gamin... mais je vais pas non plus me cacher pour faire ça, il y a rien de déshonorant ! Mais le gamin, il pose des questions. Il est petit. Et puis dans 10 ans il va demander « tu vas mourir ? ». Il va falloir expliquer tout ça. Et quand tu vas dormir à droite à gauche avec des gens, et que tu te piques, ils te regardent comme un pestiféré... Parce que sinon ça se voit pas ! »

EM : « le regard des gens a changé depuis l'insuline ? »

P6 : « bah les enfants de ma femme, je les ai élevés. Maintenant ils sont grands. Et ils me voient me piquer avant de manger. Et je sais pas comment ils le perçoivent, je leur en parle pas trop non plus. Mais entre eux, ils en parlent. Ils se demandent pourquoi je fais tout ça, et pourquoi je vais beaucoup chez le médecin en ce moment. Je sais pas comment ça peut être interprété... J'essaie de rester discret. Moi je m'étales pas. »

EM : « et avec votre compagne, comment ça se passe ? »

P6 : « des fois, ça la gave un peu de faire à manger. Je la comprends. C'est pour ça que d'aller au restaurant, c'est un peu le soulagement aussi. Même si elle me dit « fais gaffe, mange pas ci, fais pas ça ». (*Jurant*). J'ai pas envie qu'on m'embête, c'est moi qui suis malade. Et elle me dit « oui mais y a le petit... ». Alors ça prend des proportions où tu pourrais t'engueuler pour ça ! C'est pas méchant mais bon... je bosse comme un fou, j'ai besoin qu'on me laisse vivre ! Et elle, elle me dit « c'est pour toi... on va te couper une jambe ou un pied ». Parce qu'elle, elle y va sur Internet pour regarder un peu. Moi je veux bien faire des efforts, mais ça va s'arrêter où ? C'est pour ça qu'il faut sortir un peu de temps en temps, chacun mange ce qu'il veut et y a pas de contraintes. »

EM : « et votre moral depuis qu'il y a l'insuline, il est comment ? »

P6 : « bah y'a que j'ai mal partout. Je veux bien souffrir pour avoir quelque chose de **mieux**, mais là c'est des souffrances en permanence. Comme je dis au docteur, si je vais le voir régulièrement, c'est que ça va vraiment pas. Là depuis plusieurs mois j'arrête pas d'y aller. Avant, à part la varicelle et les oreillons ou des conneries, j'avais jamais rien eu. J'ai toujours bossé pour moi, je suis pas quelqu'un qui s'arrêtait énormément ! (*À voix basse*) Mais là j'ai l'impression que je laisserai tout, je suis fatigué... **usé** ! »

EM : « où est-ce que vous trouvez votre soutien pour tout ça ? »

P6 : « bah c'est moi tout seul. Faut se lever le matin, s'occuper du gamin, faire tourner le bar. Mais la motivation, y en a plus. On a acheté une maison, je pensais que ça allait me remotiver... mais j'ai plus la motivation. (*À voix basse*) Je me lève parce qu'il faut se lever... comme un robot. »

EM : « et vous en parlez un peu avec votre médecin de votre vécu ? »

P6 : « non mais lui il est docteur, il est pas là pour m'écouter parler. Il me regarde, me consulte puis je repars. Je reste pas une demi-heure pour qu'il écoute mes problèmes. Il me dit « faut faire ci, faut faire ça », il me donne mes courriers et puis « à la prochaine ». Enfin façon de parler ! Moi je garde tout... c'est moi qui ai mal... Je pense qu'il a des problèmes comme tout le monde. Je veux juste qu'on trouve pourquoi j'ai mal ! Parce que là je veux bien supporter, je veux bien reprendre les cachets mais jusqu'à un certain point. Je vais faire ce qu'il m'a dit, mais si ça me soulage pas, je les prendrai plus. Pour l'instant je fais comme il me dit, c'est lui le docteur donc je fais ce qu'il me dit. Sinon, si je pense que je suis plus fort que lui, ça sert à rien que j'aïlle le voir ! La dernière fois je lui ai dit « j'en ai marre les comprimés ça me donne la diarrhée. Maintenant j'ai la piqûre et j'ai mal partout. Et puis le diabète s'il baisse pas, si ça continue je vais arrêter pendant six mois et on verra bien ce qu'il se passe ! ». Est-ce que ça va remonter à 5g ? Est-ce que ça va se stabiliser ? Je sais pas ! C'est pas un cancer non plus... on peut peut-être arrêter 6 mois et voir comment ça se passe. Puisque de toute façon, avec les piqûres ça monte, ça descend, il y a jamais la même glycémie ! Si ça variait pas de beaucoup tous les jours, je me dirais que ça sert à quelque chose la piqûre. Mais là, ça fait le yo-yo. »

EM : « et pour l'instant vous n'avez pas vu de diabétoque ? »

P6 : « non car la diabétoque la plus proche est en congé maternité. Donc le docteur m'a dit que ça serait certainement ailleurs si on fait quelque chose. Et puis de toute façon moi, ça se fait pas comme ça. Si on me propose d'être hospitalisé demain, je peux pas. J'ai une entreprise à faire marcher ! C'est pas que je veux pas, mais je préfère encore souffrir deux mois que de laisser ma femme en difficultés avec la saison qui arrive... Faut penser à tout avant, et moi on verra après ! C'est pas parce que j'ai un petit truc que tout doit s'arrêter. Mais pendant ce temps-là, tu sers les dents... »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez de l'intérêt d'un psychologue dans le diabète et l'insuline ? »

P6 : « moi j'en ai jamais vu de psychologue. Je pense pas qu'il faut voir un psychologue quand on a du diabète. Je vois pas trop l'intérêt. Je pense qu'ils ont autre chose à faire que de parler de ça. Je parle pour moi, mais je suis pas suicidaire... Peut-être qu'il y en a qui ont besoin parce qu'ils ont des soucis plus graves. Par contre demain si on me dit qu'on va me couper la jambe, oui là il faudrait me préparer et là j'irai voir quelqu'un. S'il y a des complications... demain si tu deviens aveugle, il faut se préparer à ça ! Mais ça va pas arriver du jour au lendemain, puisque je fais ce qu'on me dit. Demain si y a le couperet... oui. Ça changera pas grand-chose, mais au moins dire ce que je pense et le dire au moins à quelqu'un. »

EM : « et là, ça fait pas longtemps, seulement quelques mois que vous avez l'insuline, mais est-ce que vous avez remarqué un changement dans votre rapport au diabète depuis ? »

P6 : « bah maintenant je sais que j'ai ça jusqu'à la fin de ma vie. Moi ce que je voudrais, c'est qu'on arrive à stabiliser et que je prenne que ça. Au moins tu sais pourquoi tu te piques... Parce que quand tu te piques, et que les résultats sont pas là... je me dis « pourquoi se piquer ? ». S'il y avait juste une petite variation, je me dirais que c'est pas trop mal et je serais content. Là au moins ça remonterait le moral. Mais là, je dis que je fais tout ce qu'il faut et c'est jamais stable. (*Jurant*). L'autre jour j'ai dit au docteur « j'arrête les cachets ». J'ai arrêté les cachets, et ça a rien changé. Donc je me dis que si j'arrête la piqûre... mais il m'a dit « non faut pas faire ça ! ». Moi je veux bien, mais c'est une saloperie... on en meurt pas, mais je pense que le diabète ça détruit petit à petit. C'est pas une maladie... enfin c'est une maladie qui nous grignote tous les jours. Pourquoi c'est pas stable ? **Pourquoi ?** Moi je sais pas. Et c'est énervant... pour moi ça m'énerve. Et puis si je savais quelle dose faire, je me ferais ma piqûre tout seul et je serais content »

EM : « que pensez-vous que l'hôpital vous apportera en y restant quelques jours ? »

P6 : « bah j'en ai aucune idée, c'est ça le problème. Après, chez le médecin traitant, il passe de l'angine, à ça, au mal de dos... je dis pas qu'il est pas formé, mais chacun son truc. Là-bas à l'hôpital, ils font ça pendant huit heures dans leur journée. Et puis ils se réunissent le soir pour discuter des mêmes trucs. **C'est leur boulot**. C'est comme si moi on me demande de faire à manger. Chacun son boulot : moi je fais du café et je fais du bar ! Donc si la personne fait que ça, sans dire qu'elle ne fait rien d'autre, elle sera vraiment là pour m'aider. Et puis ils pourront regarder de près, et analyser en fonction de ce que j'ai mangé si ça marche bien ou pas. Lui le docteur, je vais pas aller le voir tous les trois jours pour lui dire « regarde, là c'est bien ». Il va me dire que je l'embête, ce qui est normal. Là-bas, je serai enfermé plusieurs jours, et ils vont me dire ce qui me convient comme petit-déjeuner en fonction des surveillances... [...]. J'ai besoin de faire ça pour savoir une bonne fois pour toutes comment ça marche. [...]. Et puis là pour l'instant, on fait que monter la dose insuline. Et si on redescend, c'est quoi les conséquences ? Je sais pas... admettons que je baisse à 15, comment réagirait le corps ? Des fois ça donne envie de tout arrêter. Au moins, si les taux sont pas bons je saurai pourquoi. Peut-être que là-bas à l'hôpital ils sauront me l'expliquer. Et aussi pourquoi ça me tombe sur la gueule par moment, et que je suis en sueur. Alors dans ces moments-là, je me contrôle parce que j'ai tout là (*montrant une pièce au fond du bar*). Alors je me contrôle et je suis autour de 0,70 g. Mais je me contrôle et qu'est-ce que ça fait ? Ma piqûre je l'ai

que le lendemain matin de toute façon. Donc je m'assois un peu et je mange un truc. Et peut-être que le soir, si j'ai fait un malaise en fin d'après-midi, il faudrait que j'adapte mon repas, j'en sais rien... [...]. Je garde tout pour moi. Et puis je vais pas appeler le docteur quand ça me prend, pour lui dire « docteur il m'arrive ça, qu'est-ce que je fais ? ». Mais les gens à l'hôpital, je pourrais leur expliquer quand ils seront à côté de moi. Ils me diront si ce que je fais c'est bien ou pas et me conseiller. »

EM : « et vous connaissez d'autres diabétiques avec qui vous pouvez parler ? »

P6 : « moi je raconte pas ma vie... et puis dans un bar, ça va vite. Quand tu pars chez le docteur à 7h30 et qu'ils te voient revenir avec les radios ils te demandent ce qui t'arrive. Mais moi je suis comme tout le monde... et puis dans mon entourage, personne n'est malade. **Y'a que moi !** »

EM : « vous connaissez des endroits où il y aurait des personnes diabétiques pour se réunir pour en parler ? »

P6 : « Non. Mais je pense que chaque cas est différent. J'ai connu une dame, ils lui avaient mis une pompe. Mais elle, ça fait des années qu'elle est dans le système. Moi j'en suis pas arrivé là. C'est pour ça que je vois pas l'intérêt. Chacun est différent et doit faire ce qu'il a à faire ou alors fait comme il veut. Et puis soit tu fais ce que tu veux et tu te plains pas, soit tu fais ce qu'on te dit et t'as des résultats ! Mais si t'en fais qu'à ta tête, faut pas te plaindre ! (*S'emportant*) Si on te prescrit les trucs et que tu les fais pas, ça sert à rien de gueuler comme un dératé contre le docteur ! Faut faire ce qu'on te dit et après si ça va pas, c'est toi qui prends la décision d'en parler et t'assumes les conséquences. »

EM : « est-ce que vous connaissez le programme Sophia avec la sécurité sociale, pour les diabétiques ? »

P6 : « non pas du tout. Moi j'ai jamais été malade avant. Et puis j'ai toujours été au régime des indépendants. Là ça fait pas longtemps que je suis au régime de la sécurité sociale. Ça fait trois ans que je suis salarié. Bon ça tombe bien parce que maintenant je suis malade. Mais à part payer les cotisations, le reste... je connais pas. Et puis ça me gênerait de parler de ça si c'est par téléphone. On sait pas qui on a au bout du fil. Donc même si j'avais des soucis avec mon diabète, j'en parlerais pas. J'ai toujours été comme ça, je bosse pour moi et je ne fais confiance qu'à moi. »

EM : « et avec les infirmiers, vous participez ? Ils vous expliquent l'adaptation des doses ? »

P6 : « bah c'est eux qui voient et qui adaptent. Si c'est un peu fort pendant quelques jours, ils me disent « là il y a une pointe, il faut qu'on essaye d'améliorer ça donc j'augmente l'insuline de 2 unités ». Des fois je reste huit jours sans augmenter la dose, je me dis « c'est bon, on a trouvé ma dose ». Mais quand ils viennent, ils me disent « bah non regarde là ça va pas, il faut encore qu'on augmente ». C'est toujours le matin que je suis trop haut. Et le soir moins. Et puis les infirmiers, ils ont pas trop de temps à t'accorder. Je dis pas qu'ils sont payés au kilomètre mais ils arrivent, et ils me demandent si c'est vraiment nécessaire qu'ils me fassent la piqûre... (*S'emportant*) Je leur ai dit « si vous voulez pas, je prends un autre cabinet ! Mais je paye mes cotisations... ». Ce matin ils sont arrivés, il y avait plein de clients. Et la piqûre on l'a fait derrière (*montrant la pièce au fond du bar*). Ils pourraient me dire « écoute assied-toi, prends une bonne respiration ». Ils viennent quand je viens de sortir la terrasse et que je suis bien **crispé** ! Je sais qu'ils ont du boulot, mais faut pas qu'ils te sautent dessus non plus ! Alors ils me disent « j'ai pas de temps à perdre, je reviens plus tard ». (*D'une voix lasse*) Je me dis « si t'as pas de temps à perdre, bah je vais me la faire tout seul ma piqûre... ». Après tu deviens borné... tu leur donnes du boulot et t'as l'impression de les faire chier ! Quand ils ont du temps, on parle cinq minutes. Mais des fois ils te feraient la piqûre sur le trottoir ! Après je les comprends, faut qu'ils gagnent leur vie, ils ont du boulot... c'est pour ça que si demain je vais à l'hôpital, je voudrais qu'ils me disent quand est-ce que je dois faire ma piqûre. Peut-être que je pourrais la faire qu'en fin de matinée ou même dans l'après-midi. Alors que les infirmiers, un coup ils sont là à 8h, un coup ils sont là à 11h... donc le produit il agit pas pareil... enfin je sais pas combien de temps ça met pour agir. Pourquoi on me la fait pas l'après-midi la piqûre ? Pourquoi on me la fait le matin ? C'est le docteur qui m'avait dit de demander aux infirmiers de venir me faire la piqûre. J'ai pas choisi le matin. Mais peut-être que de la faire le soir, ça serait peut-être mieux pour agir la nuit... Moi je suis le patient, **c'est pas moi qui décide**. L'infirmier, il doit pourtant savoir la réaction après la piqûre et le pourquoi du comment ! Je pense que si je vais à l'hôpital ils m'expliqueront plus. Ils me diront « bah écoutez le matin et le midi ça va, donc faites la piqûre à 16 heures ». Ils vont m'expliquer ça comme ça. Ou de la faire avant de partir de mon boulot quand tout est rangé le soir. Comme ça, t'es moins tendu ! Et peut-être que ça sera plus **bénéfique** parce qu'il y a moins de stress ? Peut-être qu'à l'hôpital c'est ce qu'ils vont me dire... enfin si j'y vais. Si j'ai des instructions précises, je les respecterai. Et puis s'ils sont à côté de moi, et qu'ils me laissent faire en me disant où me piquer, après moi je saurai faire. Je suis pas plus bête qu'un autre si on me fait voir deux ou trois fois. Si demain je le fais tout seul, au moins je serai plus libre. »

EM : « et vous pensez à d'autres choses qui pourraient vous aider en tant que diabétique sous insuline ? »

P6 : « je sais pas... est-ce qu'il existe des choses qui font qu'on se pique pas tous les jours ? Ou alors qu'on

puisse se piquer toujours au même endroit... Par exemple, j'ai une cliente qui a un cancer et elle a un truc sous la peau et elle se pique toujours dedans. Peut-être que ça fait moins mal. (*À voix basse*) Parce que ça fait quand même mal. Et puis pour surveiller la glycémie aussi... c'est ta peau alors t'hésites ! Et puis pour l'injection d'insuline, paraît qu'il faut faire tourner le produit. Mais si on change pas de site, quelles sont les conséquences ? Pourquoi il faut faire une fois dans la jambe, une fois dans le ventre, une fois dans l'épaule ? Peut-être pour la douleur ? Je sais pas tout ça... ça c'est des questions que tu peux poser aux gens qui sont là pour ça. Ils m'expliqueront ou ils me donneront un truc à lire dessus. Ils sont là **pour toi**. Je vais pas aller voir le docteur à chaque fois que j'ai une question ! »

EM : « et comment vous l'aviez su qu'il faut changer l'endroit de la piqûre ? »

P6 : « c'est les infirmiers. Ils m'avaient aussi dit que le plus dur pour faire moi-même ça serait au niveau des épaules. Aux jambes je pourrais faire tout seul. Ils m'ont dit de demander à ma femme de la faire dans les épaules. Alors après il faut la former... Il faudrait lui expliquer et puis il faut pas qu'elle tourne de l'œil... faut pouvoir le faire aussi ! S'ils me disent qu'il faut tourner, c'est qu'il doit y avoir une raison. Mais si on m'explique pas, c'est plus compliqué de faire ce qu'on me dit. Si je sais pourquoi, même si j'ai mal, je pourrai écouter ce qu'on me dit de faire. Mais là j'ai mal, donc je préfère faire dans les jambes... En plus c'est moi qui leur dis où j'ai été piqué la veille, donc j'ai encore cette chance-là de pouvoir choisir ! C'est un peu du vice après... mais quand t'as mal, t'as mal ! »

EM : « vous voyez des choses à ajouter ? »

P6 : « non bah c'est une maladie... ça se voit pas. Tu le sens pas forcément, enfin des fois y a quand même les malaises. Après je sais qu'il y a différentes piqûres, enfin différents produits. Mais je vais pas me piquer 6 mois avec ça, 6 mois avec ça... J'ai commencé les piqûres avec celle-là, donc je reste avec celle-là. Je vais pas changer tout le temps... Mais quand je pense aux gamins de 20 ou 25 ans et qu'ils vont devoir traîner ça toute leur vie... Moi j'ai l'impression que ça nous endort tout doucement. [...]. Mais bon on va faire avec. [...]. »

#### ANNEXE 5.g) Retranscription PATIENT 7

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline ? »

P7 : « disons que pour l'instant... j'ai pas beaucoup de... Le résultat... (*voix se baissant*) si vous voulez je fais pas assez attention à ce que je mange. C'est surtout ça. [...] Et donc je mange n'importe quoi, des fois le soir je mange qu'un sandwich. Et je me fais une piqûre d'insuline le soir. Mais comme j'ai mangé un petit peu de chocolat dans l'après-midi ou n'importe quoi, le lendemain matin quand je me réveille... des fois je peux avoir 1,32 g quand je fais ma piqûre au bout du doigt, mais ce matin j'avais 1,98 g. [...]. C'est pas **stabilisé**. L'année dernière, j'ai passé quatre jours à l'hôpital. Alors bien sûr ils m'avaient stabilisée... enfin ils avaient stabilisé mais étant donné que quand on rentre chez soi... on fait **pas** la même nourriture qu'à l'hôpital ils nous ont fait ! Alors là, l'alimentation... vraiment **dégoûtant** ! Et je suis polie... (*D'un air éccœuré*) Je vous assure que c'est vraiment mais alors ... Je mangeais des pâtes avec des carottes, de la purée avec des carottes, une tranche de jambon bref... Mais alors, c'était... ! Moi d'habitude quand je suis à la maison, je fais mes pâtes sans beurre, sans rien. Et je mets un peu de gruyère dessus. Mais je vous assure que quand j'y ai été quatre jours, j'ai perdu 2 kg ! (*Rires*). [...] Alors vraiment la nourriture, c'était affreux. »

EM : « du coup il y a un écart entre l'alimentation de l'hôpital et de la maison ? »

P7 : « bah voilà, oui ! Donc forcément, étant donné que là-bas je mangeais pas... enfin je mangeais quand même un peu ! Mais forcément le diabète a diminué. Sauf qu'une fois que je suis rentrée chez moi après, j'ai remangé et puis bon... [...] Disons que j'ai perdu mon mari il y a trois ans... (*Voix se baissant de plus en plus*) Et depuis que je l'ai... enfin depuis qu'il est parti... la nourriture maintenant, je me fais plus à manger. Je mange ce qu'il y a, et puis c'est tout. Je me casse plus la tête. Voilà... »

EM : « ça fait partie des événements qui ont changé votre manière de gérer le diabète ? »

P7 : « ah oui, oui ! Oui, tout à fait... parce que quand il était là, je faisais à manger, on mangeait **normalement**. Mais à partir du moment où il est parti... (*Très émue*) D'abord ça fait trois ans... mais j'arrive pas à m'y faire. Alors le soir, je suis là... j'ai personne en face de moi... (*Rire las*) Alors qu'est-ce que vous voulez, ça m'entraîne pas. Donc je mange un sandwich. Et puis voilà. Et puis je mange un fruit. En ce moment c'est les cerises et les brugnons, je suis folle de ces fruits-là. Je mange beaucoup de fruits. Beaucoup, beaucoup, beaucoup. Et puis le matin, je mange des... enfin ce qu'il y a, c'est que j'achète des gâteaux **sans sucre**. Mais quand on dit « sans sucre ajouté », est-ce que c'est le produit par lui-même qui est ... ? Enfin le gâteau il est

peut-être sans sucre mais il contient du chocolat. Alors le chocolat il est sucré ! (*Rires*). Alors en ce moment, c'est ça : je prends des gâteaux sans sucre mais il y a du chocolat dedans ! »

EM : « ça vous aiderait qu'il y ait des gâteaux dédiés aux diabétiques ? »

P7 : « ah bah oui ! Là ils disent « sans sucre » mais il y a toujours du chocolat dedans ou de la confiture ou des trucs comme ça. Mais quand j'étais à l'hôpital, le matin ils me donnaient un morceau de pain **sec** ! Alors vous savez, déjeuner comme ça... moi c'est pas mon truc ! (*Faisant la moue*) J'ai dû pleurer pour avoir un tout petit machin de confiture. Et ils voulaient pas m'en donner hein ! J'ai pleuré alors ils ont été obligés d'aller demander aux médecins pour pouvoir m'en donner. Enfin... ils me l'ont donné, mais je vous garantis que de manger du pain sec le matin comme ça au petit-déjeuner, c'est pas agréable ! Ça vous donne pas envie de manger ni rien de tout ! Alors maintenant j'ai trouvé ces gâteaux dans les magasins, ils font beaucoup de trucs comme ça. (*Voix se baissant*) Donc je prends des trucs comme ça et puis voilà... »

EM : « et quelle est la place qu'occupe insuline tous les jours ? »

P7 : « je peux pas dire que... bah le matin je me fais une piqûre de Victoza. Et le soir je me fais une piqûre d'insuline. Mais c'est-à-dire que **je sais pas très bien régler l'insuline**. Parce que le médecin il me dit « bon bah si vous avez tant, vous augmentez de deux, et si c'est moins vous baissez ». Oui mais moi je sais pas... des fois je me dis « est-ce que je vais bien faire ? ». Donc j'ai **peur** de faire ça. [...] Alors je reste toujours à la même dose. [...] Que j'en ai trop haut ou trop bas, je fais toujours la même dose. Et de toute façon il m'a dit qu'il fallait que je baisse la dose que si j'avais 1 g ou 1,10 g. Mais bon, moi pour l'instant... j'y suis pas ! Alors je continue à faire 22 unités. Mais pour moi, ça me change rien l'insuline. Ça me change rien. »

EM : « quand on vous a parlé d'insuline au départ, qu'est-ce que ça vous évoquait ? »

P7 : « moi mon père il a été diabétique à partir de l'âge de 20 ans, jusqu'à 70 ans qu'il s'en aille. Et il avait trois piqûres d'insuline par jour. Alors je savais un petit peu... ce principe-là. L'année dernière, quand je suis allée passer ces trois jours à l'hôpital, je savais très bien qu'ils allaient me mettre à l'insuline. [...] J'ai pas été étonnée quand elle m'a dit « bon bah on va vous mettre à l'insuline ». Alors j'ai dit « bon bah d'accord ». Je m'y attendais alors de toute façon, ça m'a pas... ça m'a pas choquée plus que ça. »

EM : « c'était un diabétologue à l'hôpital qui vous a dit « on va mettre l'insuline » ? »

P7 : « oui, oui c'était un diabétologue. »

EM : « Et comment vous l'avez vécu, qu'on vous dise ça comme ça ? »

P7 : « bah j'étais préparée ! Mon père a été diabétique, ma mère a été diabétique aussi. Enfin elle, elle a été diabétique vers 70 ans. On appelait ça le diabète du vieux (*rires*). Moi j'en ai eu par le fait que mon père il en avait. Enfin je suppose ! Parce que lui c'est venu par un accident. Il a eu une très grande peur et après il a eu du diabète. Je sais pas si ça peut être... de famille en famille, je sais pas. Mon frère il en a pas. Je suis la seule à en avoir. Mais j'ai pas été étonnée qu'elle me dise « on va vous mettre à l'insuline », pas du tout ! Et ça m'a rien fait ! »

EM : « comment s'est organisée cette hospitalisation ? »

P7 : « bah j'en avais parlé en consultation avec la diabétologue de l'hôpital. Elle m'avait dit « si votre taux de diabète ne descend pas, on va être obligé d'aller vers l'insuline ». Quand je suis allée à l'hôpital, je savais très bien que je ressortirais avec l'insuline ! Ça c'est sûr, il y avait pas de souci ! (*Rires*) »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P7 : « bah on est pas assez... on est pas assez... on parle pas assez de ce truc-là !

EM : « c'est-à-dire ? »

P7 : « Bah je sais pas, on pourrait nous dire « si vous faites ci, ça va faire ci. Si vous faites ça... si vous **suivez bien** les recommandations du médecin, vous pouvez très bien vous en sortir ! ». Je sais pas moi... Bon y'a peut-être pas grand-chose à dire dessus. Parce que c'est vrai qu'une fois qu'on est à l'insuline, on sait très bien que c'est à tenir. »

EM : « par exemple qu'est-ce que vous auriez souhaité qu'on vous explique mieux ? »

P7 : « bah les effets indésirables ça c'est sûr ! Mais je vous dis avec mon père, moi je savais très bien comment c'était. Ma mère était habituée à lui faire les piqûres, elle était plus à l'aise pour les faire. Quand il faisait son contrôle, elle voyait qu'il en avait trop alors elle augmentait la dose d'insuline. Elle savait très bien gérer ça. Mais moi j'arrive pas à gérer ! »

EM : « qu'est-ce qui vous aiderait justement pour avoir plus confiance en vous pour adapter la dose ? »

P7 : « bah moi faudrait... (*Rires*) Il faudrait que quelqu'un soit là avec moi continuellement ! Enfin continuellement... surtout au moment où je fais mon contrôle. Je le fais que le matin, je le fais pas le soir. Parce qu'on m'a dit qu'il faut le faire le matin, que c'est le plus important. Alors je le fais que le matin. Mais moi, j'aimerais bien qu'il y ait par exemple une infirmière ou quelqu'un qui vienne le soir... c'est vrai que c'est bête de venir juste pour ça... mais qu'ils viennent et qu'ils me disent « bah tiens aujourd'hui on va faire telle dose, demain si c'est moins on en fera moins ». Que je sois accompagnée... **que je sois surtout accompagnée**. Elle pourrait venir peut-être un mois, et puis au bout d'un mois je pense que je saurais faire. Mais là j'ai peur parce que si je me fais trop, je peux avoir un malaise. Et si je fais moins je peux avoir un malaise **aussi** ! Parce que la dernière fois que j'ai manqué de sucre, j'étais arrivée à 0,68 g. Et là j'ai vraiment eu du mal à revenir. J'ai mis toute la journée à remonter... Et j'ai mangé du sucre, j'ai mangé du sucre... et là j'ai eu du mal. C'est la **première fois** que ça m'arrivait comme ça. Mais après ça s'est plus jamais reproduit. Après ça a toujours dépassé les 1 g... Alors voilà. »

EM : « Est-ce que pour les hypoglycémies vous avez l'impression de connaître la conduite à tenir ? »

P7 : « ah non ! Non, non... alors que c'est quelque chose **d'important**. En hypoglycémie, c'est quand on en a moins, c'est ça ? Moi je vous dis, ce qu'il m'aurait fallu c'est que j'ai quelqu'un à côté de moi, qui m'accompagne une semaine ou deux semaines. Et puis qu'il me dise « bon bah voilà aujourd'hui c'est comme ça, demain on fera peut-être autrement... ». Tous les jours je fais le contrôle au bout du doigt, et je marque sur un carnet ce que j'ai. Et quand je vais voir le médecin, il regarde et il me dit quoi faire. Mais la dernière fois que j'y suis allée, il m'avait enlevé un comprimé. Et je sentais que je manquais de quelque chose. Alors moi j'avais des Metformine qui étaient là, donc j'ai repris un Metformine. Parce que bon ... je **sentais** que j'avais besoin de reprendre un cachet ! Je sais pas pourquoi, parce que c'est vraiment gênant vu que c'est un comprimé qui donne la diarrhée. Et là en ce moment, j'ai des problèmes de ce côté-là. Je trouve que j'ai un petit peu trop de problèmes de ce côté-là. Parce que je prends de la Metformine matin et soir... mais c'est pas pour ça que ça fait baisser le diabète. Mais ça me donne de la diarrhée ! Je suis toujours... y'a des fois j'ose même pas partir de la maison parce que je me dis « si ça me prend quand je m'en vais, je sais pas où aller ! ». »

EM : « donc finalement la tolérance de l'insuline par rapport au comprimé ? »

P7 : « ah bah l'insuline je la tolère bien, y a pas de souci ! C'est surtout le comprimé. [...]. Et je suis pas toute seule parce que j'ai une amie qui a le même comprimé, on en a parlé et elle me dit qu'elle a toujours de la diarrhée. »

EM : « et comment ça se passe en pratique si vous avez des questions ou besoin d'information sur le diabète et l'insuline ? »

P7 : « ah bah pour ça il faut que je retourne voir la diabétologue. Mais vous savez, quand vous allez chez un médecin, c'est 20 minutes ou un quart d'heure, vous voyez... alors le temps qu'il vous ausculte, le temps de ci et le temps de ça, de faire l'ordonnance et tout ça... Vous voulez poser beaucoup de questions, mais à la fin vous y arrivez pas parce qu'on a pas le temps ! C'est-à-dire que quand vous lui demandez un renseignement, il est en train de taper votre ordonnance ou n'importe quoi sur l'ordinateur, alors il vous répond mais bon... c'est pas des réponses **nettes** ! Il me dit « bon bah si vous avez moins, si vous retombez à 1 g, vous faites moins d'insuline. Si vous en avez plus, vous augmentez ». Mais oui, mais **plus** c'est quoi ? C'est ça ! Alors j'ai commencé par 18 unités, après j'ai eu 20 unités, maintenant je suis arrivée à 22 unités. Mais étant donné que le matin, ce matin par exemple j'avais 1,98 g, est-ce que ce soir je dois faire 24 ? Moi c'est un **accompagnement** que je voudrais. Pour me dire « tenez ce matin vous aviez 1,98 g alors on va faire 24 unités ». »

EM : « là vous parler de votre médecin traitant ? »

P7 : « oui. »

EM : « et quelle est la différence en terme d'accompagnement entre le médecin et le diabétologue ? »

P7 : « c'est-à-dire que le médecin traitant, quand vous avez été voir le diabétologue, et bien il suit l'ordonnance du diabétologue. Moi l'autre jour quand j'y suis allée, il m'a dit « si vous voulez je peux vous suivre au point de vue du diabète ». Alors je me suis dit « pourquoi pas ? ». Mais finalement, je me rends compte qu'il vaudrait mieux que je retourne voir la diabétologue directement. Il faut que je prenne rendez-vous parce que je veux y retourner. Mais ce qui m'inquiète c'est qu'elle me renvoie l'hôpital. Ça je veux pas ! [...]. Je veux pas rester quatre jours là-bas et manger ce que j'ai mangé ! (*D'un air las*) Et puis rester à l'hôpital toute la journée, dans une chambre, qu'est-ce que vous voulez faire ? [...]. (*Elevant la voix*) Ah non, non, non ! Moi je veux pas retourner à l'hôpital ! Je veux bien aller la consulter, mais je veux pas qu'elle me renvoie l'hôpital. Remarquez la dernière fois, c'est moi... quand j'avais été la voir, elle m'avait dit « bon bah vous allez rentrer à l'hôpital ». Je lui ai dit non, j'avais pas envie pour l'instant. Et puis quand j'ai vraiment vu que mon diabète il allait mal, j'ai

téléphoné et j'ai pris rendez-vous et puis je suis allée en hospitalisation. Mais j'y suis allée de moi-même. Mais là, moi je veux pas y retourner dans ces conditions-là. Vraiment c'est trop... non. »

EM : « qu'est-ce que vous entendez par « j'y vais de moi-même » ? »

P7 : « bah je me sentais pas bien... enfin pas bien, je voyais bien que mon diabète il augmentait et que ça n'allait pas. On le **sent** quand même quand on est... **on le sent**. Comme je vous dis, quand j'ai arrêté les comprimés, je savais pas pourquoi mais je sentais qu'il fallait que je prenne ce comprimé-là. Mais je sais pas si celui qu'il m'a enlevé il me faisait plus d'effet que celui que je prends maintenant... Comme j'y vais le 12 juillet, je vais lui redemander des explications. Et puis je vais prendre rendez-vous chez le diabétologue parce que je peux pas rester comme ça. Un jour j'ai 1,32 g, le lendemain 1,98 g, après 1,70 g... ça fait quand même **beaucoup** ! Ça fait beaucoup. »

EM : « on sait qu'il y a différents profils de patients. Par exemple il y a certains patients qui n'acceptent pas la maladie et qui ont du mal à suivre les recommandations du médecin. Il y a d'autres patients qui prennent bien les médicaments mais qui ne se sentent pas très concernés. Puis il y a d'autres patients qui veulent vraiment participer aux décisions. Vous comment vous vous décririez ? »

P7 : « bon bah moi je me sens... je veux bien **participer** ! Parce que c'est vrai qu'en participant on apprend des choses ! C'est surtout ça ! [...] (*D'un air enjoué*) Je suis plutôt... puisque je vous dis que j'aimerais bien avoir quelqu'un avec moi le soir pour me dire « vous avez tant ? Alors on fait tant ! ». Moi j'aimerais qu'on ait un **accompagnement**. Un accompagnement qui nous dise « voilà vous avez tant, vous faites tant ». [...] »

EM : « quand vous dites « faut faire si faut faire ça », ce sont des instructions assez directives. Et qu'est-ce que vous penseriez de donner votre avis, de dire ce que vous auriez fait vous ? »

P7 : « eh bien mon avis... c'est-à-dire que... (*soupirant*) »

EM : « vous vous sentez autonome dans la gestion de votre diabète ? »

P7 : « ah bah non ! Je suis pas autonome. Non, non ! C'est pour ça que j'aimerais aller voir la diabétologue pour qu'elle me dise **exactement**, franchement, ce qu'il en est. Ou alors qu'ils me fassent un papier... un **protocole** pour me dire comment gérer ! Comme ça au moins, je saurais ce qu'il faut faire, et je sais que je ferai pas de bêtises. Tandis que là, moi le soir j'ose pas trop faire, ni diminuer ni augmenter... Et comme je fais l'insuline le soir, je me dis que si ça me prend dans la nuit... je fais quoi ? C'est surtout ça ! Quand on est toute seule, vous savez c'est pas pratique à gérer. Quand il vous arrive quelque chose... vous appelez qui ? Et si vous pouvez pas appeler ? [...] Sinon j'appellerais le 15 et puis c'est tout ! De toute façon maintenant c'est comme ça qu'il faut faire. »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez d'un numéro dédié pour le diabète par exemple ? »

P7 : « oui, bah voilà ! Ça, ça serait bien une ligne spéciale ! On pourrait avoir un contact, expliquer notre cas, et qu'ils nous répondent « voilà vous allez faire ci et ça ». Je sais pas si ça pourrait se faire mais moi je trouve que ça serait bien. Avec des gens qui soient vraiment compétents pour le diabète. Après j'ai jamais fait d'appeler le 15. Jusqu'à présent je touche du bois, j'ai pas encore eu l'occasion de le faire. Mais j'ai vu mon père qui a fait des **malaises**. Il faisait des comas ! Et le coma, ça le prenait toujours **dans la nuit**. Alors des fois ça me traverse l'esprit... C'est pour ça, que j'aime pas trop m'amuser avec l'insuline. Parce que je me dis que si j'en fais plus, et qu'après j'ai un malaise, et que je tombe dans le coma... »

EM : « comment ça s'est décidé de faire l'insuline le soir ? »

P7 : « et bien comme j'avais la piqûre de Victoza le matin, on m'a dit « vous faites la piqûre d'insuline le soir ». C'est tout. Ça s'est passé comme ça. [...] »

EM : « parfois il y a un écart entre ce qu'on vous dit de faire, et ce que vous arrivez à faire en pratique. Qu'est-ce qui vous aiderait à mieux suivre les conseils du médecin ? »

P7 : « [...]. Je sais pas... parce que moi je suis très... Si on m'interdit quelque chose, bah moi je vais le faire. « Faut pas manger de chocolat, faut pas manger ci, faut pas manger ça ». Moi, je mange du chocolat ! Là je vous dis, depuis trois ans... enfin là je recommence à me faire à manger. Je mange bien le midi, mais le soir c'est un sandwich. [...] Mais j'en reviens toujours à ce truc, qu'il faudrait être **accompagné**. Qu'on soit accompagné par exemple pendant 15 jours, le soir, pour nous dire comment faire. [...] »

EM : « comment est votre relation avec les intervenants du diabète autour de l'alimentation ? »

P7 : « Jusqu'à présent j'en ai pas eu beaucoup ! Parce que quand vous allez passer une visite, on regarde mon carnet, on me dit « faudra faire ci, faudra faire ça », et puis c'est tout. Ça s'arrête là. (*Élevant la voix*) Alors ils vous disent « faut faire le régime ». Mais le régime, moi... »

EM : « c'est-à-dire le régime ? »

P7 : « bah c'est-à-dire manger des légumes... Je me rappelle mon père, il mangeait beaucoup de légumes, une viande... Alors moi la viande je commence en avoir horreur parce que ça ne me dit plus rien du tout. Et puis manger bah... manger **normalement** ! Manger **sainement** ! Mais moi pour l'instant, j'y suis plus du tout. J'y suis plus du tout ! »

EM : « et qu'est-ce qui pourrait vous aider pour votre alimentation ? »

P7 : « je sais pas. Je sais pas... rien ne me dit. Rien, rien, rien ! »

EM : « et vous avez déjà vu des personnes spécialisées ? »

P7 : « ah oui, oui ! Des nutritionnistes et tout ça, oui je l'ai fait ! »

EM : « et quelle a été votre expérience personnelle ? »

P7 : « la première fois que je l'ai fait, j'avais bien perdu. [...] Mais quand j'ai arrêté j'ai repris presque 10 kg. Alors j'y suis retournée deux ou trois fois... après j'y allais plus. Mais le régime je l'ai fait qu'une fois, j'avais bien maigri ! Et puis après au fur et à mesure, on a repris du poids et puis **plus** que ce que j'avais perdu. Je vous assure que moi quand j'étais jeune, je mangeais... J'avais une patronne qui me disait « quand je vous vois manger, je prends 1 kg ! ». Et son mari qui avait 47 ans, je mangeais comme lui ! Et moi j'en avais 20 ou 25 ! Et maintenant, la nourriture ça ne me dit **plus rien du tout**. La viande, je l'ai en **horreur**. Bon bah je mange du poisson encore, ça va. Quand on mange du poisson ça va. Mais alors la viande y'a rien à faire. »

EM : « et quels sont les obstacles pour appliquer les recommandations vis-à-vis de l'insuline ? »

P7 : « (*Rires*) C'est moi qui me mets des obstacles ! J'ai pas envie, j'ai pas envie ! Je vais acheter un truc le matin en commission. Je vais me le faire à midi, je le fais cuire et je le mets dans mon assiette. Je le regarde et puis je l'enlève parce que j'en ai pas envie. J'en ai **plus** envie. Y'a rien qui me dit ! Rien, rien, rien ! »

EM : « tout à l'heure vous avez évoqué le fait d'avoir moins envie de sortir de chez vous, est-ce que vous pouvez développer ? »

P7 : « c'est-à-dire que quand je prends le comprimé, dès que j'ai fini de manger je suis obligée d'aller aux toilettes. Donc c'est surtout les comprimés qui me gênent en déplacement. »

EM : « et du coup l'insuline quand vous sortez ? »

P7 : « bah de toute façon, je la fais que le soir. C'est une insuline qui agit jusqu'au lendemain. Mais par contre quand je sais que je vais sortir quelque part, je prends pas le comprimé. »

EM : « et comment ça se passe quand vous partez en déplacement avec votre insuline ? »

P7 : « bah pareil ! De toute façon, à part aller chez mon frère c'est tout ce que je fais. Donc je vais chez mon frère et je fais comme quand je suis ici. Victoza le matin et l'insuline le soir. Et puis c'est tout. (*D'un ton ferme*) Ah non mais moi l'insuline ça ne me dérange absolument pas ! Moi ce qui me dérange le plus, c'est de ne pas savoir... évaluer pour augmenter la dose si j'ai du sucre, ou si j'en ai moins pour la baisser. Vous voyez, c'est là où je sais pas... je suis pas en confiance. Mais pas du tout ! »

EM : « et par rapport au travail ? »

P7 : « bah je travaille plus. Nous je vous dis, ça ne m'a absolument pas dérangé. »

EM : « et depuis que l'insuline a été mise en place, quelle a été l'évolution au niveau de votre implication dans le suivi du diabète ? »

P7 : « moi je fais ma piqûre et puis c'est tout. Je me demande pas... mais c'est pas l'insuline qui... c'est surtout le moral. C'est sûr que c'est ça... Malheureusement, c'est vrai que quand je me retrouve toute seule au bout de la table, ça me donne pas envie de manger ! Et je parle à personne. [...] Depuis que j'ai perdu mon mari... j'ai du mal à remonter la pente. [...] »

EM : « et quelle est votre relation avec votre médecin traitant ? »

P7 : « une relation médecin-cliente... Enfin patiente. Mais c'est tout... »

EM : « et au niveau du moral ? »

P7 : « ah oui, oui ! Ça, je peux en parler. D'ailleurs il m'avait donné des comprimés. Mais je les ai arrêtés parce que je me disais qu'il fallait que j'arrive à surmonter ça de moi-même, sans prendre quelque chose. Alors j'en prends plus mais bon... c'est vrai que quand je suis toute seule là, ça tourne, ça tourne... voilà. »

EM : « et concernant le vécu du diabète ? »

P7 : « ah ça non pas spécialement. Comme je vous disais tout à l'heure, il vous ausculte... vous lui demandez des renseignements, il vous les donne mais c'est vite fait bien fait. (*Nostalgique*) C'est plus comme avec notre ancien médecin... Avec lui on y restait pratiquement 40 minutes. Il nous examinait **des pieds à la tête**, il nous mesurait les poignets, les chevilles et tout ! Maintenant, c'est plus du tout ça. Je vais pas dire que c'est le rendement mais... c'est pas du tout pareil. Enfin avec le médecin que j'ai, je parle librement quand même. Je suis quand même assez **libre**. Je lui demande des renseignements, alors il me répond. Mais vite fait bien fait. Alors c'est pour ça... l'autre jour il m'a dit « quand vous avez plus d'1 g vous faites votre piqûre un peu plus ». Alors je lui ai dit « Mais je peux augmenter jusqu'à combien ? ». **C'est surtout ça !** Et puis si par exemple j'ai 1,98 g le matin, est-ce qu'il faut que je fasse... si je suis à 22, est-ce qu'il faut que je fasse 24 ? Que je fasse 26 ? C'est ça que j'ai du mal à gérer ! »

EM : « et vous avez parlé des infirmières qui pourraient avoir un rôle à jouer dans le diabète et l'insuline notamment ? »

P7 : « alors je sais pas, parce que les infirmières elles viennent pour les prises de sang. Est-ce qu'elles viendraient le soir pour me dire quelle dose faire ? Je sais pas si elles pourraient faire ça. Il faudrait qu'elles aient le temps, et puis qu'elles aient fait une formation là-dessus pour avoir des **compétences**. Je vais avoir ma prise de sang bientôt, je vais lui demander ! »

EM : « et par rapport à la technique de l'injection d'insuline comment ça s'était passé au départ ? »

P7 : « bah je la fais toute seule, depuis le début. [...] »

EM : « et comment ça s'est passé pour intégrer les gestes ? »

P7 : « bah c'est simple, (*rires*) je me le fais sur la cuisse, là. Je prépare la dose, et puis je me pique. Et puis c'est tout ! »

EM : « et concernant l'acceptation de l'insuline, comment vous y avez été préparée ? »

P7 : « eh bah c'est-à-dire que j'ai eu du diabète et de la tension à partir du moment où j'ai arrêté de travailler. [...] Alors bon le diabète au début il était pas aussi élevé, mais au fur et à mesure il a augmenté. Et donc la dernière fois quand j'ai vu la diabétologue, je savais très bien qu'elle allait me mettre à l'insuline. »

EM : « et pour le moral, qu'est-ce que vous pensez de l'intérêt d'un psychologue dans le diabète ? »

P7 : « À l'hôpital, elle avait voulu me faire voir une psychologue mais j'ai dit non. (*À voix basse*) Alors je sais pas si ça me servirait à quelque chose, je sais pas... J'avais pas voulu. Elle m'en avait parlé, mais j'ai pas voulu. Parce que je me suis dit que si je m'engage là-dedans, après ça va être une fois par semaine ou deux fois par semaine (*rires*) alors non ! Mais moi le diabète **je le vis bien !** C'est **uniquement** savoir les doses que je dois me faire... c'est uniquement ça. »

EM : « alors comme sources d'informations on a parlé du médecin, du diabétologue, d'infirmières spécifiquement formées... connaissez-vous des endroits où il y aurait plusieurs personnes compétentes dans le diabète ailleurs qu'à l'hôpital ? »

P7 : « non, non je vois pas. »

EM : « et dans quelles circonstances ça vous arrive d'échanger avec d'autres patients diabétiques ? »

P7 : « bah j'ai une cousine elle a du diabète mais je peux parler avec elle, elle a 1 g et des poussières alors je peux pas en parler beaucoup avec elle ! L'autre jour elle me disait qu'elle avait 1 g alors que moi j'en ai 1,72 g ou 1,80 g alors donc... »

EM : « qu'est-ce que vous pensez des médias comme source d'informations pour le diabète ? »

P7 : « ah bah les médias bien sûr, ils disent « il faut faire du sport, ça empêche pas de faire du sport... ». Moi du sport j'en fais une fois par semaine, je vais dans une salle. Et je suis toute seule. Je fais toute seule. J'y vais une fois par semaine, une dame me fait faire des mouvements, je fais du vélo, je fais du rameur... je fais tout un tas de trucs et puis voilà ! »

EM : « et comment ça se passe justement les loisirs comme ça quand on a du diabète de l'insuline ? »

P7 : « là pour moi ça va très bien ! Et elle me fait faire des choses... là j'y vais demain matin elle va me faire prendre des poids de 1 kg donc elle y va lentement... **progressivement**. [...] C'est bien, c'est le genre de truc que moi je voulais. Parce que si j'y vais avec un groupe, le professeur va regarder certaines personnes et dire ce qui va pas. Mais quand on est toute seule, elle voit **exactement** ce qu'on fait bien ou ce qu'on fait mal. Comme

ça elle peut nous reprendre plus facilement. Et moi c'est ce que je voulais. (*D'un air déterminé*) Et je me suis **décidée**, depuis le mois d'avril, j'y vais, et ça me convient très, très bien ! »

EM : « et qu'est-ce qui vous a motivée ? »

P7 : « elle était au marché, c'est une petite jeune qui vient d'ouvrir. Et je lui ai demandé des renseignements et puis comme j'étais lancée, j'ai dit « je prends rendez-vous ! ». Je suis pas partie en disant que je téléphonerais ou que je retournerais la voir... (*D'un air déterminé*) Je me suis dit « je prends rendez-vous ! », parce que sinon... comme ça j'étais sûre. Parce que sinon je serais revenue à la maison j'y aurais repensé, je me serais dit bof... donc là comme ça, j'ai pris rendez-vous. Elle m'a donné rendez-vous. J'y suis allée. Et je continue d'y aller ! »

EM : « et pour quelles raisons... »

P7 : « bah on commence à avoir la peau qui flétrit ! (*Rires*). Et puis pour avoir un peu plus de souplesse... parce que on commence à être un petit peu raide quand on veut se baisser ou n'importe quoi, on est **raide**. Mais depuis que j'y vais, quand je me baisse, je me baisse plus facilement ! Je suis moins raide ! Alors je suis contente parce que je vois que ça porte ses fruits. Voilà. [...] »

EM : « c'est facilement accessible pour vous ? »

P7 : « ah bah oui c'est juste à côté sur la route principale. Et puis elle est tellement gentille, elle est douce... c'est pas un chien qui aboie (*rires*) ! C'est bien. C'est bien... alors si j'y suis bien, je reste ! »

EM : « et vous avez abordé le diabète avec elle ? »

P7 : « bah je sais pas si... si je peux aborder le diabète avec elle. Je sais pas. Parce que c'est pareil, elle, elle doit pas être compétente là-dedans... Je sais que quand on fait du sport, c'est vrai que le diabète ça peut baisser. Il y en a beaucoup qui font du sport justement pour diminuer le diabète. Là je suis motivée pour aller chez elle. Mais je serais pas motivée par exemple pour aller... par exemple un après-midi me dire « tiens je vais aller marcher ». Je serais pas motivée... Alors que là je suis motivée parce que je sais qu'il y a quelqu'un qui m'attend et qui va me faire faire des trucs ! Alors que si je suis ici, je suis toute seule... [...]. Et il faut être motivé ! Et moi comme je suis toute seule, je suis pas motivée ! Parce qu'il y a personne pour me dire « tiens tu viens, on va faire ci on va faire ça ». Depuis que j'ai perdu mon mari, tous nos amis, tout ça... je ne vois plus personne ! **Plus personne** ! Alors vous savez quand vous pensez à des trucs comme ça, moi ça me... ça m'a **choquée**. Je me suis dit « c'est pas possible que les gens soient aussi... »... je sais pas. Mon mari rendait service à tout le monde, quand ils nous appelaient, il y allait... Maintenant qu'il est parti, moi je suis qu'une branche rapportée alors... je suis pas de la région donc on me laisse tomber. [...]. Mais je ne vois plus personne. **Plus personne** ! Il y a deux ans, je suis allée à un mariage. Je me suis retrouvée j'étais toute seule ! Personne n'est venu m'adresser la parole... alors vous savez, quand vous voyez des trucs comme ça ! Ça m'a tellement... ça m'a blessée d'ailleurs... [...]. »

EM : « vous avez entendu dire qu'il fallait faire du sport, c'était dans quel média ? »

P7 : « c'était à la télévision, en ce moment... ah non là c'était sur un bouquin ! C'était un bouquin « Santé au fil des ans ». C'est un bouquin pour les gens qui ont travaillé dans le bâtiment et qui reçoivent un livre... un livre. Et hier j'ai acheté un bouquin qui s'appelle « Santé ». Je sais pas s'ils parlent du diabète je l'ai pas lu encore en entier. »

EM : « et vous connaissez le programme Sophia ? »

P7 : « oui, oui ! Je reçois des lettres. »

EM : « et qu'est-ce que vous en pensez ? »

P7 : « (*Rire gêné*) Je lis pas le courrier... Je regarde, je le remets dans l'enveloppe, et je le laisse... **Je sais** qu'il faudrait que je regarde mais... je me dis que je vais le lire, et que j'ai vais rien apprendre parce que tout ce qu'ils vont me dire, **je le sais**. C'est **moi** qui dois essayer de... de me comporter vraiment en tant que **diabétique**, et de façon à faire le régime et tout ça. Mais je suis **pas apte** à faire ça. »

EM : « et ils vous ont déjà appelée ? Car ça arrive qu'ils appellent certains patients pour discuter du diabète. Qu'en penseriez-vous s'ils vous appelaient ? »

P7 : « ah bah j'irais, enfin je répondrais ou j'irais peu importe ! Je suis quand même assez curieuse donc je veux savoir exactement... peut-être que ça me ferait un déclic (*rire ironique*). Mais je me dis que je suis pas assez motivée pour ça. Ça non... [...]. C'est la nourriture... ça ne me dit rien du tout, du tout, du tout ! Je trouve goût à rien. Si, des salades j'en mangerais. Ça, là-dessus... j'en mange. Du taboulé, des endives au jambon avec du gruyère... c'est plus facile à avaler. C'est plus frais, donc ça je mange plus facilement comme ça. Les artichauts... des trucs comme ça. »

EM : « et quand vous voyez la diététicienne, est-ce que les conseils s'adaptent à vos habitudes ? »

P7 : « ah bah c'est pas personnalisé ! Mais de toute façon, j'ai des menus qui datent d'avant le diabète que j'ai gardé et que j'ai toujours ! (*À voix basse*) Mais je les regarde pas. [...]. La cuisine, ça **m'agace**. Quand il faut faire quelque chose... le faire cuire... Le matin ça va, mais le soir non. Le matin, je cuisine... enfin je cuisine, entre guillemets ! Je cuisine un peu mais faut que ce soit vite fait. [...] (*Rires*) »

EM : « est-ce que vous voyez d'autres choses à dire ? »

P7 : « non bah... Il faut vraiment suivre le régime. L'alimentation, et ne pas dépasser les doses... mais moi je suis pas sérieuse là-dessus. Donc je peux pas dire ! Je suivrais... je vois qu'il y a des gens qui **suivent** le régime à la lettre, mais moi je peux pas ! Je peux pas... [...]. C'est tout ? »

EM : « oui je vais couper l'enregistrement. »

#### ANNEXE 5.h) Retranscription PATIENT 8

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline ? »

P8 : « (*d'un ton sceptique*) ça me fait du bien... par rapport à avant, ça me fait plus de bien que de mal. Par rapport à avant. Mais les après-midis, c'est pas pareil... un jour ça va, un jour ça va pas ! [...]. C'est tout. »

EM : « au niveau du taux du diabète ? »

P8 : « oui, par rapport au taux. Donc il y a des jours le matin je suis **trop haut**, puis dans l'après-midi je suis **trop bas**, le soir ça va à peu près. (*Incrédule*) Le lendemain ça va bien, l'après-midi ça va **plus**... »

EM : « et dans la vie de tous les jours, quelle place elle occupe... »

P8 : « (*coupant la parole d'un air las*) fatigué ! Très fatigué. [...]. Vous le sentez, vous commencez à avoir la bouche sèche, presque la tête dans les vapes. [...] Avec l'insuline, ça me soulage un peu mais c'est vrai que quand vous êtes pas bien dans l'après-midi, vous pensez que vous allez tomber dans les pommes ou quelque chose comme ça. Des fois vous conduisez, vous êtes pas bien ! [...]. »

EM : « vous faites votre insuline une fois par jour ? »

P8 : « oui je la fais une fois par jour. Après si ça va pas, je mange un sucre ou un petit peu de confiture pour le faire remonter. Mais des fois il remonte **pas**. [...]. Hier j'ai eu du mal ! J'étais à 0,57 g et j'ai mangé du sucre, j'ai mangé de la confiture et il remontait pas ! [...]. **Et même le soir**, j'étais à 0,87 g. Comme elle dit l'infirmière « il faut bien qu'on réussisse, mais ça dépend des jours ». **Des fois quand je fais des efforts**, je mange du sucre ou un peu de confiture et ça remonte tout de suite. (*Désabusé*) Mais il y a des jours où y a rien à faire ! [...]. **Surtout l'été**, c'est pas la peine ! Aussitôt que je commence à transpirer, ça va plus. **Moi c'est bien l'hiver**. L'hiver je m'équilibre bien avec l'insuline. Mais dès qu'il fait chaud, c'est fini. Je peux plus. Sitôt que je transpire, je transpire beaucoup. C'est pour ça que moi je préfère **l'hiver**, que l'été. Parce qu'en été... non. Même quand je vais chercher le petit au collège, des fois je suis pas bien du tout ! J'arrive au café, je demande un verre d'eau et du sucre parce que **je transpire, je transpire, je transpire**. »

EM : « et comment vous le vivez que l'été ce soit moins stable ? »

P8 : « mal ! [...] **Mal ! Mal ! Mal !** Je le vis très mal. (*À voix basse*) Parce que j'ai peur de tomber dans les pommes quand je vais le chercher, ou quelque chose comme ça. Silence. »

EM : « et du coup par rapport à l'insuline, c'est moins facile à accepter dans ces moments-là ? »

P8 : « peut-être l'été, oui. L'hiver ça va. J'arrive à gérer avec l'insuline. Mais là il commence à faire chaud c'est **impossible**. [...]. **Que je fasse des efforts ou pas d'efforts**, j'arrive pas à régler le truc. Un jour c'est 2 g, un jour c'est 0,8 g, un jour c'est 0,5 g, un jour c'est 2,04 g... des fois je vais au frigo et hop ! Des confitures j'en mange même à la cuillère ! Je bois de l'eau et tout ça, mais même comme ça, ça remonte pas. Même des fois, je coupe la pelouse. Je m'arrête un peu, que j'arrête un peu de suer. Je vais dans ma douche, et dans la douche je suis **pas bien** ! On dirait que je peux tomber dans les pommes ! Et après ça passe. »

EM : « et quelles inquiétudes vous aviez quand on vous a parlé de l'insuline ? »

P8 : « apparemment l'insuline ça fait stabiliser le diabète. Mais moi quand il fait chaud comme ça, ça stabilise pas du tout. **Pas du tout**. [...]. Moi le problème, c'est l'été. **Je transpire comme un veau ! Même si je fais pas d'efforts !** Je sors dehors c'est fini. Je suis tout mouillé ! Et après c'est là que ça commence... je commence à voir des trucs, je me sens pas bien et tout ça. »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P8 : « je sais pas... (*Soupirant*). [...] Par rapport à avant ? Avant l'insuline, avec les médicaments je faisais jamais le truc avec l'aiguille (*parle de l'autosurveillance glycémique*) et tout ça. C'était **rare**. Maintenant avec l'insuline, je le fais 3 ou 4 fois par jour. Par exemple le matin, je le fais et je suis trop haut. Donc avant manger je le fais encore, et ça va pas. **Après manger**, je le fais. **Dans l'après-midi**, je le fais. Et le soir, avant manger **je le fais aussi**. Et ça va toujours pas ! Je me suis jamais piqué autant ! J'ai même mal aux doigts ! (*Voix se baissant progressivement*) Tout le temps, tout le temps, tout le temps... Mais là c'est la chaleur... depuis l'insuline ça va pas du tout. [...]. (*Se questionnant à voix haute*) Et puis est-ce que c'est le fait d'avoir eu ma mère ici ? Je sais pas... Parce qu'elle était ici pendant presque quatre mois en **soins palliatifs**. Donc j'étais obligé de m'occuper d'elle, tout le temps, tout le temps... Donc après ça a... est-ce que ça vient de ça ? »

EM : «vous étiez moins disponible pour vous occuper du diabète ? »

P8 : « bah oui j'étais moins disponible, je m'occupais tout le temps d'elle. **24 heures sur 24**. La nuit je me levais, dès qu'elle commençait à tousser. Parce que la nuit, on avait le babyphone du bébé. Elle commençait à tousser, hop je me levais tout de suite ! Pendant que les autres dormaient. Tout le temps. Pendant presque quatre mois c'était comme ça, 24 heures sur 24. Tout le temps, tout le temps... Après peut-être que ça joue aussi. Le médecin il me disait : « tu peux pas continuer comme ça ! T'enterres ta mère et on va t'enterrer en même temps. C'est à toi de voir... ». Donc il m'a mis sous insuline... Alors est-ce qu'il faut encore attendre un peu ? Aussitôt qu'il fait chaud dès que je commence à faire quelque chose, ça y est c'est fini ! »

EM : « et si vous avez des questions ou besoin d'information sur le diabète et l'insuline, vous faites comment ? »

P8 : « bah **Sophia** le truc de... ils donnent des rendez-vous et tout ça (*soufflant*). [...]. (*Faisant la moue*) Ça m'intéresse sans m'intéresser. De toute façon dès que je fais un truc, je sais qu'il faut que je mange ou ça va pas. Il faut que je reste à la maison et il faut pas que je bouge. (*À voix basse*) Mais là c'est vrai que j'ai jamais vu ça. Je me suis jamais piqué autant. Des fois je suis à 0,57 alors j'essaye de manger de la confiture ou des trucs sucrés... mais ça change rien ! **Comme hier, j'ai eu du mal**. J'étais à 0,57 g. Après j'ai mangé et tout ça... Et avant manger j'étais à 0,87 g ! Mais on le **sent** tout de suite. On va aux toilettes, faire pipi, après la bouche elle est **sèche**. **Ah on le sent tout de suite**. Même la nuit quand on dort, on boit de l'eau, la bouche sèche, on va aux toilettes... Le problème c'est que moi, j'ai pas envie de boire de l'eau. C'est tout le temps du lait, du lait, du lait... Mais apparemment il faut boire de l'eau. [...]. Et moi c'est le lait tout le temps. »

EM : « il y a différents profils de patients. Certains n'acceptent pas la maladie et n'arrivent pas à suivre les recommandations du médecin »

P8 : « (*couplant la parole*) **ah si, moi je suis !** Mais ça **m'énerve** des fois, je fais tout ce qu'il m'a dit le docteur et même comme ça... Même l'infirmière elle le dit ! On comprend pas ! Encore si je faisais des extravagances... mais là on suit ! (*Soufflant*) Je sais pas pourquoi. »

EM : « et vous vous sentez autonome pour gérer l'insuline ? »

P8 : « non. Non, je fais pas mon insuline tout seul. J'ai toujours eu horreur des piqûres. (*Sans équivoque*) Ah non, les piqûres, moi je peux pas. Par contre, si c'est haut ou si c'est bas, je sais ce que je dois manger ou pas... Mais pour la dose et la piqûre, non je peux pas. J'ai **horreur** de ça, je peux pas voir le truc. »

EM : « et vous participez aux décisions concernant le traitement ? »

P8 : « (*enjoué*) ah oui, oui ! L'infirmière elle parle avec moi, elle me dit qu'on va y arriver. Parce que je fais tout mais... je sais pas. (*D'un ton las*) Ça va faire cinq mois avec l'insuline... Est-ce que c'est l'effet de ma mère pendant quatre mois ? Je pense que ça m'a beaucoup **déstabilisé** ! Je pense ! Pourtant je mange... l'appétit tout ça j'en ai toujours eu. J'ai toujours eu le même appétit, j'aime bien manger quelque chose le matin. À midi je mange bien, le soir je mange bien... l'après-midi je mange un petit truc. **J'ai pas un manque d'appétit ! Ah ça non !** »

EM : « il y a parfois un écart entre ce que le médecin dit de faire et ce qu'on arrive à faire en pratique. Quelles sont les choses qui vous aident à mieux suivre les conseils du médecin ? »

P8 : « bah quand je fais mes contrôles, je vois si c'est bien ou pas bien. Parce qu'après j'ai déjà arrêté le sucre depuis quatre ou cinq ans. Et puis c'est moi qui cuisine, je mets jamais de sel ni rien ! Y a que quand je vois que je suis trop bas, je fais comme elle a dit l'infirmière : je prends un carré de sucre ou un peu de confiture. De toute façon quand je commence à transpirer tout ça, c'est que je suis pas bien... »

EM : « et à part le fait que votre maman était là pendant quelques mois, quels sont les autres obstacles pour suivre les conseils du médecin ? »

P8 : « à part ça, non, y'a rien... je me gère **tout seul** ! Je gère très bien. Des fois, il est 4 heures et je dois aller chercher mon petit au collège. Je commence à transpirer...hop ! Je suis obligé de manger un sucre... Pourtant il

fait pas chaud comme aujourd'hui ou quelque chose comme ça ! Quand je commence à suer et que j'ai les jambes qui tremblent, ça y est il faut que je prenne quelque chose. »

EM : « et donc pour vos activités, votre travail à l'extérieur, les déplacements... comment ça se passe ? »

P8 : « partir en déplacement je pourrais pas. Déjà couper la pelouse j'ai du mal ! Je peux partir à 7 ou 8 km... Mais même comme ça je me sens pas bien ! Alors imaginez, faire 100 km ! »

EM : « donc là actuellement l'insuline ça vous bloque ? »

P8 : « ah oui, **beaucoup**. Beaucoup. Ma mère elle, elle faisait la rapide et la lente. Mais l'infirmière elle m'a dit « non il faut continuer comme ça, on va bien réussir à stabiliser ». (*Déçu*) Mais depuis 15 jours c'est pareil... Alors que normalement ça devrait commencer à se stabiliser. »

EM : « et qu'est-ce qui pourrait vous aider à réguler ça à votre avis ? »

P8 : « j'en sais rien. [...] »

EM : « vous connaissez d'autres intervenants autour du diabète, d'autres professionnels ? »

P8 : « je sais pas du tout... [...] »

EM : « donc là vous avez le programme Sophia, les infirmières qui viennent tous les jours... »

P8 : « oui c'est comme je dis à mon médecin traitant, je fais **tout** et ça va jamais ! [...]. Et puis ça se trouve la semaine prochaine ça va être bien pendant trois ou quatre jours. Le matin je pourrais être à 1,2 ou 1,5 g... Mais après ça va être à 2 g et quelques ! »

EM : « et comment est votre relation avec votre médecin traitant autour de l'insuline ? »

P8 : « je lui dis ce qui va ou ce qui va pas. Mais c'est comme il dit « je comprends pas ! ». C'est comme quand j'avais fait ma prise de sang... Il m'a appelé tout de suite (*prenant un air catastrophé*) « ça va plus ! ». J'étais tout en haut, mais moi **je me sentais bien** ! [...]. Là j'avais rien compris... Je me sentais pas bizarre... (*Très calme*) J'ai été faire la prise de sang comme tous les 3 mois avant que je revienne pour les médicaments... Et j'étais tout en haut, au maximum. Donc sa secrétaire m'a appelé... Et je me sentais **pas mal, ni rien du tout** ! Et c'est là qu'il m'a mis à l'insuline. Mais là ça va un peu, après ça va pas... c'est jamais stabilisé ! »

EM : « et comment ça s'est passé la mise en place de l'insuline ? »

P8 : « bah les infirmières sont venues. Pendant 2 ou 3 jours **ça allait**, puis après ça allait pas. Puis après pendant 15 jours ça allait. J'étais entre 1,2 ou 1,4 g. Mais après, **rebelote** ! »

EM : « et du coup il vous en a parlé en consultation de l'insuline ? »

P8 : « ah oui même **avant** ! Sur le site de Sophia et ensuite en rendez-vous elle me l'avait dit. Mais je l'avais jamais fait encore. [...]. Puis après c'est le médecin traitant qui m'a dit « on va te mettre à 10 unités ». (*L'air perdu*) Alors un jour elle fait 14, le lendemain elle fait 16... Parce qu'il m'a dit de commencer à 10 puis qu'on verrait après... »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez du diabétologue pour suivre l'insuline ? »

P8 : « bah je pense qu'il y a pas grand-chose à faire ! Ça dépend des personnes... Il y a des personnes que ça stabilise et d'autres que ça stabilise pas. Après ça dépend de comment on mange... (*S'important*) Des fois tu fais attention et ça va pas ! Et quand tu fais attention, ça va ! [...]. Et quand tu fais attention ça va pas ! Même quand j'étais en vacances il faisait une chaleur pas possible et j'étais qu'à 1,40 ou 1,50 g ! »

EM : « et au niveau de l'alimentation, est-ce que vous avez eu des conseils pour la mise sous insuline ? »

P8 : « faut pas boire, faut pas ci, faut pas ça. (*Avec véhémence*) **Et je fais ça ! Je bois pas !** (*Reprenant une voix calme*) Je fais attention et tout ça, et ça va pas... Je bois un apéro le soir ou je bois une petite bière dans l'après-midi, (*prenant un air étonné*) et ça va mieux ! »

EM : « qui est-ce qui vous a conseillé pour l'alimentation ? »

P8 : « bah c'est Sophia. Mais c'est comme je dis... je fais attention et ça va pas ! Et quand je fais pas attention, ça va ! »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de voir une diététicienne ? »

P8 : « Peut-être que c'est bien de voir une diététicienne au niveau alimentation mais je sais pas... Comme **moi** c'est bizarre par rapport aux autres... Avant j'aimais les plats en sauce, mais j'en mange plus. Par contre, comme je dis à mon médecin, une fois par mois (*insistant*) j'aime **bien** manger mon petit plat. Et bizarrement quand je

prends mon plat en sauce une fois par mois, ça va ! Mais après tu fais attention quinze jours ou trois semaines, et ça va plus ! (*Cherchant à comprendre*) Tu manges un truc plus gras ou tu bois une bière, comme là pendant les championnats d'Europe, et ça va mieux ! Là j'ai fait des choses que je faisais plus dans l'après-midi, j'ai pris des bières. Mais moi c'est des minis. J'en bois 3 ou 4 et hop, le diabète ça allait ! Et quand j'en bois pas, ça va pas ! (*À voix basse*) Et ma femme elle me disait « t'en bois une et puis c'est tout ! ». Mais c'est des minis donc j'en bois trois ou quatre. »

EM : « comment vous le vivez le fait de pas comprendre pourquoi ? »

P8 : « bah mal ! **Mal** ; parce que je comprends pas... [...]. »

EM : « et dans votre entourage, par rapport à l'insuline comment ça se passe ? »

P8 : « bah l'entourage, c'est nous 3... il y a ma femme et mon fils. C'est tout. »

EM : « et comment ça se passe avec l'insuline ? »

P8 : « (*d'un air triste*) bah moi depuis que je prends l'insuline, ça va plus... Avant quand je prenais pas l'insuline, j'étais bien ! Maintenant le matin, ça va. L'après-midi ça va plus, puis le soir ça va plus non plus... Depuis l'insuline c'est complètement **déstabilisé**. [...]. Maintenant on sait plus ! Faut toujours avoir un sucre dans la voiture... »

EM : « qui est-ce qui vous a dit ça ? »

P8 : « c'est l'infirmière. Faut toujours avoir un sucre ou un gâteau dans la voiture. L'autre jour quand je suis allé chercher le petit, j'étais pas bien. Je suis allé au café et j'ai mangé du sucre. Et hop, j'étais mieux tout de suite ! »

EM : « le fait de pouvoir en parler avec les infirmières c'est... »

P8 : « ah oui, oui, oui ! Ça m'a beaucoup aidé ! Elle m'avait dit « quand vous vous sentez pas bien, vous buvez un verre d'eau avec un ou deux sucres ». Et c'est ce que j'ai fait parce que j'étais pas bien du tout. »

EM : « et à part Internet, le médecin, et les infirmières, est-ce que vous voyez d'autres endroits on pourrait vous aider à mieux gérer l'insuline ? »

P8 : « non... non. Non. [...]. »

EM : « et vous connaissez d'autres patients diabétiques ? »

P8 : « non... j'ai jamais discuté avec d'autres. »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez des associations pour les patients diabétiques ? »

P8 : « c'est pas ça qui va m'aider pour le diabète... [...]. »

EM : « et quel est l'intérêt d'un psychologue quand on a de l'insuline ? »

P8 : « ah non je veux pas ça ! (*Avec un mouvement de recul*) **Je veux pas ça**. Raconter ma vie et tout ça, c'est pas ça qui va m'aider... Mais c'est vrai que depuis que je prends de l'insuline, j'ai jamais été comme ça... ça va, ça va pas... le matin ça va, et l'après-midi ça va plus. [...]. »

EM : « et depuis que vous avez l'insuline, par rapport à votre travail ? »

P8 : « je peux pas faire d'efforts, sinon après ça **disjoncte** ! [...]. Et puis j'ai été opéré du dos pas mal de fois et je prends pas mal de médicaments. Est-ce que ça joue sur le diabète ou pas, j'en sais rien. »

EM : « et dans les magazines, la télé, quelles informations vous trouvez sur l'insuline ? »

P8 : « je cherche même pas ! On en entend assez... l'autre il est mort à cause du diabète... (*soupirant*) alors non ! On entend pas mal de choses... (*À voix basse*) C'est vrai il faut le dire, il y a des personnes qui meurent du diabète. Parce qu'on est trop élevé ou je sais pas moi, ce qui peut se passer... c'est pour ça que je veux pas entendre ça. J'essaye de gérer au mieux. [...]. C'est vrai que depuis que je prends l'insuline, c'est là que j'ai **peur**. Le matin quand je me pique, je me demande à combien je vais être... faut faire attention... Si vous faites des efforts et que vous éliminez, il faut reprendre du sucre parce que vous suez ! Mais même des fois je coupe la pelouse, je prends du sucre mais ça va pas. (*L'air inquiet*) Donc ça te fait **peur** ! [...]. À peine je vais jusqu'au portail et hop ! [...]. Je sais pas pour les autres, mais moi en tant que diabétique sous insuline, une fois qu'on a l'insuline, **on a peur**. On a peur **tout le temps**. Je suis trop haut, je suis trop bas... comment il faut que je fasse ? Est-ce que je peux faire ci ? Est-ce que je peux faire ça ? Manger ci ? Manger ça ? »

EM : « qu'est-ce qui pourrait vous aider ? »

P8 : « j'en sais rien... [...]. Je sais pas comment les autres ils font, mais moi je sais pas ! J'essaye de gérer au

mieux possible, (*s'emportant*) mais à chaque fois ça va pas ! Je sais pas comment les autres ils font ? [...]. (*Désabusé*) L'alimentation je fais attention ça va pas. On fait pas attention et ça va ! Est-ce que c'est par rapport aux personnes... la constitution ou l'organisme ? (À voix basse) Je sais pas. Je sais pas... T'as des personnes qui font attention et ça va. Et de personnes qui font attention et ça va pas ! Comme moi. »

EM : « que penseriez-vous d'aller à l'hôpital pour faire le point sur le diabète ? »

P8 : « ah non, non ! Je veux pas de ça ! [...]. »

EM : « qu'est-ce qui vous freine ? »

P8 : « depuis dix ans je passe ma vie dans les hôpitaux pour mon dos. (*Catégorique*) Donc les hôpitaux, non. J'ai assez donné. Maintenant je gère tout seul. Si j'ai mal, **je souffre en silence**. C'est pas la peine de te plaindre puisque personne t'enlève tes souffrances ! Donc pourquoi on va se plaindre ? Donc je souffre en silence. Avant je coupais la pelouse et tout. Depuis que je prends l'insuline, je me sens **mal** après ! Quand je coupe la pelouse et tout ça, il faut que je m'arrête et que je prenne quelque chose parce que ça va plus ! De toute façon, par exemple quand je vais chercher mon fils au collège, je le sens que mes pieds **ils chauffent** et je me dis « ça va plus » ! Chose qui m'arrivait jamais avant. Pourquoi ? Que là depuis que je suis sous insuline, je commence à voir des choses... **même s'il fait pas trop chaud**. Je commence à suer et tout ça...ça va plus. Comment ça se fait ? [...]. »

EM : « est-ce que vous souhaitez ajouter d'autres choses ? »

P8 : « non... à part ça, c'est bon. [...]. »

#### ANNEXE 5.i) Retranscription PATIENT 9

EM : « que pensez-vous de votre traitement par insuline ? »

P9 : « bah j'étais pas pour au début. Aux cachets, bon... on essaye de... (Voix se baissant) puis un moment on passe effectivement à l'insuline. Après, j'ai des avis un peu... **mitigés** sur l'insuline. Sur l'avantage, sur la dépendance après, sur le fait que ça... on commence et puis après va falloir continuer, continuer et augmenter les doses. Alors je suis pas très, très... Mais je continue à prendre mon traitement. C'est l'évolution classique du diabète a priori. Sur le côté médical après, je pense que le diabète peut se soigner autrement. »

EM : « autrement, c'est-à-dire ? »

P9 : « bah régime, reprise d'une activité, reprise de plein de choses qui font que l'organisme... On lui en a demandé beaucoup un moment et puis on est pris dans un **piège**. Voilà. Donc l'insuline, c'est pas que ce soit lourd. C'est juste une piqûre le matin et une piqûre le soir pour moi. (Dubitatif) Mais je sais pas... c'est vrai que ça fait descendre tout de suite. Là c'est vrai que j'ai essayé le capteur Freestyle mais en fin de compte ça devenait une **psychose** de me remettre une petite dose à chaque fois, de remettre une petite dose... et puis un moment (sifflant) voilà c'était trop fort ou trop bas. Savoir le doser... donc moi j'ai une grille effectivement maintenant. Donc je mets tant ou tant d'unités en fonction. Mais bon, pas le choix on est obligés de passer par là ! »

EM : « vous parlez d'un protocole pour adapter les doses ? »

P9 : « oui, voilà c'est un protocole en fonction de mes glycémies. Si j'ai 1,80 je vais faire tant... donc je me fixe comme ça. Mais c'est quand même **lourd** au final. J'arrive à comprendre les autres qui veulent le système de la pompe. Même si j'étais pas d'accord moi... mais automatiquement ça régule le diabète. Parce que c'est lourd, entre les autres pathologies... les cachets, la piqûre... à la fin on n'en a marre. Au début ça passe bien puis après tous les matins, tous les midis, tous les soirs y'a le traitement... donc le diabète, **sacrée cochonnerie**. Après est-ce qu'il y a pas un commerce aussi derrière ? »

EM : « un commerce, c'est-à-dire ? »

P9 : « et bien c'est une maladie dont tout le monde parle. Le diabète... **Qui n'a pas** entendu parler du diabète ? On se pose des questions... D'où ça vient ? Pourquoi ça vient maintenant ? [...]. Mais bon, c'est le seul traitement pour l'instant. À part se dire on enlève tous les sucres - et aujourd'hui, les sucres, on les trouve partout. On n'a pas trop le choix. Puis une fois que vous avez l'insuline, (voix se baissant) c'est toujours évolutif, évolutif, évolutif... Toujours rajouter ! Dès qu'on fait un petit excès... on va anticiper avec de la rapide, pour se dire que ça va compenser. (À voix haute) On va faire l'excès puis on va se dire qu'il faut faire un rattrapage tout de suite pour être tranquille. »

EM : « et l'obsession pour le capteur... »

P9 : « ah bah c'était une **obsession** ! Toutes les demi-heures je mesurais... je me disais « c'est pas possible, j'ai mangé y'a 10 minutes... ». Et j'en remettait 5 ou 6 unités... et puis à la fin (rires) on n'en est à tourner de l'œil et à chercher du sucre rapide parce que l'insuline a fait son effet tout de suite ! Alors réguler tout ça, c'est pas facile. C'est pas facile. Alors c'est vrai qu'on est au boulot, on peut pas prendre tout le temps du temps. (À voix basse) Donc des fois on zappe... des fois le soir, on zappe... et c'est mon cas. Donc des fois le soir... bah je me dis que je regarde pas, c'est pas la peine ! Et pourtant la boîte elle est là je pourrais me tester... mais ça devient **lourd**. »

EM : « qu'est-ce que ça change d'être en activité pour l'insuline ? »

P9 : « bah on a pas le temps ! On n'a pas le temps. Moi je vois au travail, j'ai rarement la possibilité de sortir pour aller me tester pour voir où j'en suis. Y'a qu'au moment où je me dis : « Tiens, c'est bizarre, j'ai des suées... c'est bizarre j'ai un coup de froid... ». Donc on zappe. Que ce soit le médicament ou la piqûre... le traitement, il saute ! Et le traitement, il est lourd ! Pour les diabétiques, je pense que le traitement est lourd. Il faudrait trouver une solution autre. Voilà ce que j'en pense. Est-ce que ça joue sur le poids aussi ? Je sais pas... Est-ce que ça nous fait grossir ? Est-ce que ça augmente le système du diabète aussi ? Même si sur le coup ça le réduit... mais après ? »

EM : « la prise de poids c'est quelque chose dont on vous avait parlé avec l'insuline ? »

P9 : « bah j'ai fait un infarctus parce que je pense que j'avais beaucoup de sédentarité et un excès de poids... J'en ai perdu mais j'en ai encore à perdre. Je sais pas... je trouve qu'une fois que j'ai commencé à prendre de l'insuline, même en faisant de l'activité, je perdais pas de poids ! Et je me disais : « Est-ce que ça a un rapport ? ». »

EM : « Et qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P9 : « [...]. Pour moi c'est juste quelque chose qui va réguler le taux de sucre dans le sang. Autrement le reste... J'ai peut-être une fois regardé des fois sur Internet, c'est tout... [...]. Connaissances ? Non... C'est juste le médicament pour éviter d'avoir un taux de glycémie trop important. Moi je le vois comme ça. »

EM : « Comment faites-vous si vous avez des questions ou un besoin d'information sur l'insuline ? »

P9 : « Internet. Ou mon médecin généraliste, mais plutôt Internet. Mais j'ai pas trop envie de regarder parce que les avis divergent. Et puis Internet c'est pas forcément adapté... »

EM : « Et comment se passe votre relation avec votre médecin généraliste autour de l'insuline ? »

P9 : « (rire penaud) Bien ! Bon, je suis suivi par mon généraliste et par un diabétologue à l'hôpital aussi. (D'un air gêné) Bon bah je suis pas sérieux non plus ! J'ai pas envie d'aller faire ma prise de sang pour aller voir mon hémoglobine glyquée... Ça me fait **peur** à chaque fois ! Quand arrive le moment où faut faire la piqûre, je me dis que c'est pas la peine... donc je laisse tomber ! (À voix basse) Donc quand j'arrive là-bas je me fais enguirlander (prenant un air moralisateur) : « T'as pas suivi ton traitement ! T'as pas fait gaffe ! ». Mais c'est bon ! Au bout de presque une dizaine d'années, on a envie de laisser tomber des fois... Ça m'est arrivé une fois : je suis parti en vacances, et j'ai tout laissé tomber. Je me sentais vraiment pas bien, je suis allé voir un médecin généraliste et j'étais à plus de 5 g ! Il m'a dit que c'était de l'inconscience. Voilà... là, l'insuline, on se dit qu'on en a besoin ! Mais c'est aussi parce que j'ai fait des excès à ce moment-là et que j'ai pas voulu en prendre... c'est tout un mélange. [...]. Disons que c'est une solution **immédiate** pour se dire que son taux de glycémie descend. Mais ça n'arrange pas le système du diabète ! Quand on vous dit de faire de l'activité sportive... [...]. Je sais pas. Le diabète, on sait d'où ça vient mais on n'arrive pas à bloquer ce système là ! Pourquoi ? Est-ce que c'est l'organisme ? L'alimentation ? Il faut manger équilibré, il ne faut plus manger de sucre, il faut faire du sport... Quand vous avez vingt ou trente ans, vous le faites ! Mais quand vous en avez une cinquantaine... Moi j'ai fait beaucoup de sport étant plus jeune, ça m'a pas empêché de devenir diabétique. Et puis à cinquante ans, paf ! J'avais des suées, j'étais pas bien, y avait le poids... ça vous tombe dessus ! Pourquoi on essaye pas de l'arrêter **avant** ? Est-ce que c'est dans l'alimentation ? On n'a jamais autant parlé du diabète ! Plus ça va, plus il y en a. On dit qu'il y a une personne sur 3 qui a du diabète et qui se soigne. Mais le reste ? Y en a qui se suivent pas ! Moi on s'en est rendu compte parce que j'avais des suées et mon médecin généraliste m'a envoyé faire une prise de sang. Et puis derrière j'ai fait un infarctus... Plus ça va et plus le diabète **grignote** le bonhomme comme on dit... Les carotides qui se bouchent... plein de choses ! Les yeux, les dents... et on n'arrive pas à trouver une autre solution ?! »

EM : « comment le fait d'avoir eu des complications a-t-il joué sur votre implication ? »

P9 : « c'est **maintenant** ! Au début c'est pas grave, on le voit pas arriver le diabète ! C'est une marche lente... Maintenant, je me dis que c'est vrai... j'ai plus la patate que j'avais avant. Il faut aller chez l'ophtalmo, chez le dentiste... on a mal partout ! Je suis repassé encore aux urgences la semaine dernière. On m'a dit : « Ça vient du

diabète qui est pas régulé ». Pourquoi on ne trouve pas une solution pour arrêter le diabète ? L'insuline, c'est que transitoire pour moi. Pourquoi le diabète on n'essaie pas de trouver une solution plus radicale que de faire baisser le taux de glycémie ? D'où ça vient réellement ? On **suppose** parce que c'est l'activité qui est pas là, on **suppose** parce que c'est l'alimentation... Bon sang, qu'on fasse quelque chose sur l'alimentation des gens ! On mange de plus en plus mal et on s'aperçoit que les gens sont de plus en plus malades ! Alors est-ce que le diabète n'est pas un **commerce** derrière ? [...]. J'ai eu la curiosité un jour de prendre mon ordonnance et de regarder le prix des médicaments que je prends. Je suis pris à 100 % en plus avec mes problèmes cardiaques. Mais j'ai trouvé ça aberrant ! Moi je vais à la pharmacie en disant : « Vous me mettez pas ci car il m'en reste, vous mettez pas ça il en reste... ». Et je crois que c'était de l'ordre de 600 € pour un mois ! Après on vous dit qu'il y a le trou de la sécurité sociale... [...]. »

EM : « Certains patients acceptent mal la maladie et ont du mal à suivre les conseils des médecins. Il y a d'autres patients qui prennent les médicaments mais qui ne se sentent pas vraiment concernés. Enfin, il y a d'autres patients qui souhaitent participer aux décisions dans la prise en charge. Vous, comment vous décririez-vous par rapport à l'insuline ? »

P9 : « au début j'étais pas pour. Quand on m'a dit qu'il fallait prendre un petit cachet de Metformine je me suis dit « c'est bon pas de souci ». Mais la **transition** à la piqûre en elle-même d'insuline, pour moi c'était... c'était... (Catégorique) j'en voulais pas ! J'en voulais pas. Je voulais une solution... Mais les cachets ça m'a rien fait... J'en ai pris pendant 1 ou 2 ans, et au final on passe à l'insuline quand même ! Après on m'a dit : « Si tu veux on mettra une pompe à insuline ». Alors ça fait peur ! [...]. Je me sens de plus en plus concerné pour mon cas. Je pense que les gens autour auraient besoin d'avoir quelque chose de plus radical qu'un traitement à long terme qui va évoluer. L'insuline intervient mais ça n'arrange **rien**. Ça limite un taux, mais pourquoi le diabète prend autant d'ampleur sur les gens aujourd'hui ? On me dit qu'il faut faire du sport... mais c'est pas à 50 ans quand vous avez un type 2 qu'on va nous dire : « Allez faire 3 ou 4 kilomètres de marche par jour » ! Aujourd'hui, le diabète est rentable pour les laboratoires. Aujourd'hui, tout le monde finit par être concerné ! Y en a qui sont minces et qui ont un type 2. D'autres qui sont gros et qui ont un type 2. **Mais pourquoi** ? Pourquoi ces deux personnes qui n'ont pas la même vie, ont la même maladie ? Au début, c'était un cas isolé. On se disait : « Mince t'as un diabète, il te reste dix ans et puis c'est bon... t'es mort ! ». Parce que ça bouffe tout, le cœur les artères derrière... et là on prend conscience. »

EM : « il y a parfois un écart entre ce que le médecin recommande de faire pour le diabète, et ce qu'on arrive à faire en pratique. Quelles sont pour vous les facteurs qui pourraient aider à mieux suivre les conseils du médecin pour l'insuline ? »

P9 : « [...]. Un traitement n'est jamais facile à prendre. Qu'on essaye peut-être de limiter les temps de prise... Parce que le matin, la première chose que vous faites c'est prendre la glycémie, prendre 3 ou 4 comprimés et vous faire 2 piqûres pour l'insuline lente et pour la rapide... Voilà votre déjeuner du matin ! Ça, encore ça va. Mais le midi, on vous dit qu'il faut prendre des cachets. Alors le midi malheureusement on mange sur le pouce... Et les cachets, bah on les a pas ! Et le soir, c'est le moment de décompression... et faut penser à prendre ses glycémies ! C'est **toute la journée** qu'il faut y penser au diabète ! Alors moi je suis désolé, mais mon boulot il passe **malheureusement** avant ! Ça fait 42 ans que je bosse, donc le diabète je laisse tomber. Moins j'y pense, mieux ça vaut ! Le problème c'est que le jour où vous rentrez aux urgences, vous savez que vous avez peut-être loupé quelque chose... »

EM : « donc simplifier le traitement pour s'adapter à la vie quotidienne ? »

P9 : « oui, essayer de **réduire** ce temps où on y pense. On est obligé d'y penser toute la journée ! Ça va un moment, ça va 2 ans mais quand ça fait 4 ou 5 ans de traitement on en a ras-le-bol ! Vous imaginez tous les matins ? Il faut prendre ses boîtes, prendre ses cachets... Moi je prends 5 cachets le matin ! Le midi, il faut en reprendre, et le soir, il faut en reprendre ! On finit par avoir un pilulier... **c'est lourd** ! [...]. Puis prendre sa glycémie... alors moi je voulais le capteur. Je me disais (enjoué) : « Le capteur ça va être génial, j'aurais plus besoin de me piquer, j'aurais juste à scanner ! ». Mais on se rend vraiment compte à ce moment-là qu'on est **malade**. Parce qu'on a ça alors on va tester et retester... Donc j'ai fini par arrêter ! J'ai pas trouvé de solution... Moi, ce que je trouve dommage, c'est qu'on arrive pas à traiter **l'origine**. »

EM : « vous parliez de la prise de sang tous les 3 mois. Vous pouvez m'en dire un peu plus ? »

P9 : « bah c'est pour faire une moyenne sur 3 mois. Malheureusement on fait tous des écarts... Celui qui me dit (d'un air innocent) : « Ah non, moi je suis devenu diabétique, je prends plus l'appétit, je vais plus recevoir »... C'est une vie de **sauvage** ! Moi j'ai l'habitude de vivre avec des gens... de faire la fête, de rigoler ! Quand arrive le moment d'aller faire la prise de sang, bah on s'inquiète ! Parce qu'on se dit que ça va être mauvais. Alors je me dis que j'attends encore un mois pour la faire après... Mais malheureusement... Et quand vous arrivez en consultation, on vous dit (d'un air affolé) : « Mais Monsieur vous avez 9 %, c'est pas sérieux ! Vous faites pas

vos traitement correctement ! ». On se sent **coupable** ! On se sent **malade**, et on se sent **coupable** ! [...]. Donc pour l'hémoglobine glyquée... il faudrait rien faire pendant 3 mois. Vivre comme un sauvage... [...]. »

EM : « vous parliez du diabétologue. Qu'est-ce que ça implique d'avoir un diabétologue ? »

P9 : « je pense que c'est bien. Ça fait prendre **conscience** quand même... Moi j'ai la chance d'avoir un diabétologue qui est très bien. Mais bon... elle me dit mes quatre vérités, elle me dit que c'est pas sérieux, qu'il faudrait faire ça, qu'il faudrait être plus attentif... Ça fait prendre **conscience**. Et puis on vous laisse **pas dans un coin**. Parce que je pense qu'il y en a qui doivent se dire : « J'ai du diabète mais on me soigne pas ». Quand on est malade, on veut être soigné ! On passe... pas devant le **judge**, mais devant quelqu'un qui va nous dire. Je pense que c'est bien d'avoir le généraliste et le diabétologue. Et puis ils correspondent entre eux, les comptes-rendus de l'un à l'autre... sur le côté médical c'est très bien. Le diabétologue, ça fait prendre **conscience** à un moment qu'on n'a pas tout bien fait. C'est là où je dis qu'on devient... (rires gênés) on devient **puni** à la limite ! On a mal fait son boulot... Mais il faut ça. Il faudrait faire prendre conscience aux gens avant que la maladie va **évoluer**. [...]. Qu'on vous dise : « Voilà Monsieur il vous reste 15 ans à vivre ». Mais moi je préfère vivre 10 ou 15 ans bien, que 40 ans à me priver ! J'ai un ami qui a toujours dit qu'il préférerait vivre 10 ans... (À voix basse) bon il a vécu un peu plus de 10 ans, mais il a continué à vivre sa vie malgré les problèmes qui s'accumulaient. Il se refusait à arrêter la chasse, les sorties... »

EM : « c'est quelqu'un de votre entourage ? »

P9 : « c'était un ami. Il a préféré vivre comme ça. Sa vie était basée sur les amis, les sorties, la chasse... sûrement **beaucoup d'excès** ! Mais il s'est dit : « Le jour où on m'enlève ça, c'est fini ! ». Donc il s'est dit qu'il continuerait. (Rires) Et il a vécu effectivement peut-être une douzaine d'années. Est-ce qu'il a raison ? Est-ce qu'il a tort ? Des fois on se pose la question... Est-ce que ça vaut le coup de toujours se dire : « Je vais plus resto avec des amis » ... ou même de recevoir ! Hier j'ai eu du monde et bah on passe pas à l'apéro, les petits gâteaux on les laisse tomber... On se sent coupable... Alors on te dit (d'un air mielleux) : « Tu vas bien en prendre un petit ?! ». Moi je sors de l'hôpital il y a peu... alors **je peux pas** ! [...]. (D'un air coupable) La nuit quand je me lève, je prends un petit gâteau... C'est mon habitude depuis des années parce que je dors mal. Mais le matin, je me lève et je suis **hyper contrarié** de mon comportement ! Alors la vie c'est pas ça ! Arrivera un moment où je serai en retraite et je voudrai en profiter ! Foutue maladie... »

EM : « par rapport à ses périodes de découragement ou cette culpabilité, comment vous êtes accompagné ? »

P9 : « [...]. Non je ne suis pas accompagné... Enfin si, j'ai ma compagne. Mais on a une vie assez spéciale, on est chacun de notre côté, des fois pas sur le même continent avec le travail. Et mes enfants sont avec leur maman... Je n'ai pas quelqu'un au quotidien... Je pourrais faire **beaucoup plus** attention que je ne le fais. Mais accompagné, non. Parce que mon médecin, plus ça va... et moins il a le temps lui aussi ! Je lui dis que je vais bientôt être en retraite et je pense que j'aurais plus de temps **à me consacrer à moi**. Là, à l'heure actuelle, le boulot me prend - je suis obligé de le dire - **tout mon temps** ! Je rentre le soir, je bosse. Je repars le lendemain... J'ai même pas le temps pour la vie de famille ! [...]. Donc si en plus il faut faire les piqûres, prendre la glycémie... (Avec espoir) Donc quand je serai à la retraite, j'aurai un peu plus de recul. Et puis là avec le coup dur qui m'est arrivé... je repars plus motivé pendant quelques mois mais bon... Après j'ai ma compagne qui me dit de faire attention, de pas faire d'excès... mais je fais pas d'excès ! Je fais plus d'excès du tout ! (Demandant en souriant à son fils qui traverse le salon) : « Hein, je fais pas d'excès ? » (Rires) [...]. »

EM : « et quels sont les obstacles pour bien suivre les recommandations autour de l'insuline ? »

P9 : « [...]. Obstacles... non, c'est pas des obstacles. C'est la contrainte de se dire qu'il faut surveiller la glycémie. Donc se piquer, ou scanner... et puis après s'injecter. Mais bon ça devient une habitude. [...]. Donc non je vois pas d'obstacles. »

EM : « alors vous avez dit que suite à votre infarctus... »

P9 : « (intervenant avant la fin de la question) bah ça va me booster un peu ! Je vais pouvoir **prendre le temps**... Là je suis en arrêt donc je vais pouvoir prendre le temps de **m'occuper de moi**. (S'emportant) Mais dès que le boulot va revenir, je repars dans le stress, dans le rythme... et ça arrange pas la mécanique ! Peut-être que dans trois ou quatre mois je serai en retraite... Il faudrait que j'aie **plus de temps** à me consacrer, **à moi**. (Voix se baissant) Moi c'est mon boulot, tout le temps, tout le temps, tout le temps... Je pense que ça c'est une contrainte pour beaucoup de gens. (Reprenant à voix haute) Quand on est chez soi, on peut faire son activité ! Vous voyez j'ai un vélo d'appartement... même les activités extérieures ! Moi je vais au boulot, je pars le matin la voiture est là. Le portail s'ouvre, je vais au boulot j'ai mon parking privé. J'ai 10 marches à monter et je suis au boulot ! Alors vous voyez l'activité... Le midi, je bosse. Si j'ai 10 minutes bah je vais fumer une cigarette... même si c'est pas bien. Et puis le soir on rentre tard. **Il y a pas d'activités** ! (S'emportant) On vous dit qu'il faut faire de l'activité, mais **quand** ? Alors on me dit qu'il faut prendre le temps. Mais bon... »

EM : « par rapport aux recommandations sur l'insuline, qu'est-ce qui a fait évoluer votre implication ? »

P9 : « on arrive des fois à en avoir marre. Au début j'étais à fond quand on m'a dit que j'étais diabétique ! (À voix basse) J'ai fait un infarctus à cause du diabète après... donc là j'ai pris conscience qu'il fallait arrêter. Qu'il fallait plus fumer, plus boire, reprendre le sport... Et puis après on se dit qu'on finit par vivre seul ! Parce que dès qu'on vous propose de sortir « tiens on va faire un resto ou un truc, on part trois-quatre jours ». Mais j'ai pas envie d'aller faire des excès ! Donc je fais pas. Et une fois que vous avez refusé un certain nombre de fois, les gens ils se replient. Alors on se voit des fois... mais c'est plus aussi festif. Mais moi j'ai pas envie d'être tenté... Alors des fois on remet un peu le pied à l'étrier... Malheureusement je suis retourné à l'hôpital parce que j'ai dit à mon diabétologue que j'avais complètement lâché, j'étais un peu perdu... J'en avais marre de prendre les médicaments ! J'en avais marre d'avoir cette contrainte tout le temps. Donc bon, là je suis reparti pour six mois, mais au bout de six mois... Et puis dès qu'on lâche, hop ! Douleur dans la poitrine, infarctus... : « Votre diabète est mal équilibré »... (D'un air coupable) J'ai pas pris l'insuline, j'ai pas fait gaffe à mon truc... [...]. Je suis contraint pour le cœur d'aller chez le cardiologue, je suis contraint d'aller voir la diabétologue... Mais c'est bien parce que ça **m'oblige**. Ça aide à prendre conscience de ce qu'on a à faire pour le diabète. Mais moi ce qui me gêne, c'est qu'on n'ait pas trouvé de solution **rétroactive**. Parce que là ça n'arrange pas les choses. Donc insuline, insuline, insuline... »

EM : « comment avez-vous été pris en charge pour l'alimentation ? »

P9 : « bon bah le diabétologue. Il vous dit : « Régime, ceci, cela... ». Alors régime, jamais très contraignant, mais toujours chiant ! Faut limiter ceci, faut pas manger trop de cela... Moi j'ai pas connu ça ! J'ai toujours vécu... Je mangeais **bien**, j'aimais bien faire la fête à vingt ans, à trente ans, à quarante ans... j'ai jamais fait de régime ! Je compensais toujours mon surpoids par l'activité sportive ! (À voix basse) Quand l'activité sportive s'est arrêtée, évidemment les kilos ont commencé à monter... Et l'alimentation, je l'ai pas **changée**. Donc j'ai revu un peu ce système-là... Une pizza c'est largement trop. Alors en manger deux avec un banana split... c'est vraiment trop quand on est sédentaire. (Reprenant à voix haute) Faire attention à l'alimentation, c'est ce qu'il y a de plus important. Mais quand vous êtes hospitalisés, faut voir ce qu'on vous sert à manger ! C'est pas **manger**, ça ! [...]. Quand vous êtes habitué depuis pas mal d'années à manger, à faire la cuisine... parce que c'est une passion aussi ! Quand on vous dit qu'il faut remplacer par de la maïzena, du jus de citron pour le poisson... (D'un air meurtri) je suis désolé mais le poisson-vapeur de l'hôpital, je peux pas ! »

EM : « donc le diabétologue vous avait donné les grandes lignes... »

P9 : « il nous avait donné des menus, des idées. Mais ça, vous pouvez le faire chez vous **quand vous êtes tout seul** ! J'ai un ami qui a aussi des problèmes cardiaques et qui est diabétique. Et lui, **il ne sort plus** ! Il ne sort plus, parce que quand il sort chez des gens il a pas l'alimentation **saine** qu'il devrait avoir. Moi je me vois pas arriver chez les gens et dire : « Je prends que les courgettes ! ». On est dans un pays où bien manger, c'est important. Alors quand on est tout seul, on peut faire plus attention. Mais je pense qu'on s'alimente quand même **mal**. On nous dit que c'est pas compliqué de faire à manger **sainement**... J'ai eu l'occasion de faire un atelier cuisine avec une diététicienne pour nous montrer comment s'alimenter... Je suis désolé mais au bout d'une demi-heure j'ai quitté la salle ! (S'emportant) Je reste pas dans un truc comme ça ! Pour moi, c'est pas manger. Faire un poisson blanc à la vapeur...ou faire une tarte aux poires à la maïzena... (Rires) Pour moi, c'est même pas la peine de faire un gâteau ! Donc quand on arrive à cet âge-là et qu'on devient diabétique de type 2...Si on s'est alimenté d'une certaine manière... manger gras, des sauces... et on vous dit que maintenant il faut arrêter, c'est une **catastrophe** pour la personne ! Alors on nous dit que le diabète c'est dû à notre alimentation... Bah oui, mais bon (jurant) ! »

EM : « et quels rôles pourraient avoir les infirmiers à domicile quand on est sous insuline ? »

P9 : « je vois pas... parce que l'injection d'insuline c'est facile. Pour moi c'est pas réellement **un soin**. On va pas déplacer quelqu'un juste pour charger le stylo ! »

EM : « vous faites les injections tout seul depuis le début ? »

P9 : « oui je les fais tout seul depuis le début. Je vois pas l'intérêt de déplacer quelqu'un pour ça... Je pense que les gens sont assez grands pour se débrouiller. **C'est pas un soin**. Alors quand vous avez une blessure et que vous pouvez pas vous déplacer, oui. Mais là non, je vois pas... **l'intérêt**. »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez des psychologues pour l'insuline ? »

P9 : « [...]. Alors... (Pesant ses mots) Personnellement, je n'aime pas les psychologues. J'ai une très mauvaise image de ça... **Je n'en vois pas l'intérêt**. Ma compagne me dit de faire du yoga, d'aller voir un psychologue, de me remettre en question, d'essayer d'analyser la situation... (Soupirant) Non. J'ai été voir un hypno thérapeute... J'ai fait une séance, mais je vais même pas aller à la deuxième ! Pour moi c'était pas **crédible**. Alors je parle pour moi ! Je mets pas en cause leurs capacités pour les autres. Mais aller voir un psychologue

pour parler de mon père, de ma mère, de mon chat qui est mort ou de mon poisson rouge que j'ai eu pendant des années... (soupirant) **j'en vois pas l'intérêt !** C'est sûrement moi qui suis pas dans le bon sens mais... non. Après, le yoga ou des choses comme ça, j'irai plus facilement que d'aller me faire écouter par quelqu'un. [...]. Passer une heure à discuter... et puis je suis pas réceptif **du tout**. Donc j'y suis pas retourné. »

EM : « on a parlé du diabétologue, de votre médecin, d'Internet comme source d'information. Est-ce que vous voyez d'autres ressources pour parler du diabète, de votre traitement... ? »

P9 : « je sais qu'il y a des associations ou des événements sur le diabète... où les gens peuvent aller parler de leur cas et de ce qu'ils ont vécu. Je dis pas que c'est mal, mais je me sens pas concerné j'ai pas le temps ! Quand on rentre dans une vie active, c'est facile. Mais au fil des années... ça dépend peut-être des gens, mais moi ça fait 42 ans que je travaille dans la même boîte. J'ai des responsabilités. Mon boulot passe **avant tout !** Même avant mon couple. Pas le temps ! (Sur le ton de la confiance) Un jour je me suis dit que je pourrais jamais prendre ma retraite tellement je suis à fond dans mon boulot... Aujourd'hui j'en suis au stade de me dire « faut que t'arrêtes de travailler, c'est **urgent !** ». Je vous le dis. J'ai pas honte à le dire ! Là je vais être arrêté. Si demain on me dit que je pars en retraite début janvier, je souhaite qu'une chose : c'est qu'on m'arrête jusqu'au mois de janvier. Il est vraiment **temps**, il est **urgent** que je prenne conscience que c'est ma vie en jeu ! Là j'ai laissé des dossiers extrêmement urgents dans un placard au travail, mais j'ai même pas envie d'en parler... Je suis arrivé à un **ras-le-bol**. Le boulot en fin de compte il m'a **bouillé**. Et je pense que le problème du diabète, le stress et les infarctus, vient principalement de la vie qu'on peut avoir. Que ce soit dans notre vie professionnelle ou personnelle. [...]. On prend **de moins en moins le temps** de penser à soi. Tant que le corps n'a pas sonné l'alarme, on se dit que ça va ! J'ai eu une discussion avec un ami, c'est quelqu'un de très festif, et qui a un boulot prenant. Et quand il décompresse, il décompresse ! Et moi je lui dis de faire attention... qu'il faut faire attention. Mais il me dit : « Tant que mon corps m'a pas donné de signes... ». Mais le problème c'est que quand on a les signes, c'est déjà trop tard ! Et on peut pas revenir en arrière ! Je pense que c'est la vie qu'on mène, on prend pas assez de temps pour soi. On nous dit de faire du sport pour améliorer le diabète **mais on n'a pas le temps !** On rentre le soir, comme on dit « on est **rincé** » ! Il y a encore des dossiers à faire et puis il y a les enfants à s'occuper... **Quel est le moment où on pense à soi ?** Moi je suis franc... à un moment j'ai dit stop à mon couple ! J'avais envie de vivre **seul**. Pour essayer de penser à moi... Je n'ai plus le temps de penser aux autres ! Et même quand je suis séparé, le problème c'est mon boulot ! Donc il faut que j'arrête mon boulot pour pouvoir **m'occuper de moi**. Pourtant je suis pas quelqu'un de feignant, je suis à 200 % dans mon boulot depuis pas mal d'années. J'ai donné ! Mon boulot il m'a nourri, mais aujourd'hui **il me déglingue complètement**. J'ai tellement de stress ! »

EM : « et le stress par rapport au diabète... »

P9 : « (intervenant avant la fin de la question) c'est sûr que ça joue ! Pour moi le diabète, je pense que c'était pas forcément le problème du régime et tout ça... je pense que c'est le stress. On finit par **être stressé même s'il n'y a pas de raisons !** Des fois, j'arrive sur un dossier et avant même de rentrer dedans je suis déjà en train d'y penser. Ma femme des fois elle me dit : « Arrête d'anticiper ce qui va se passer ! T'es en train de stresser pour un truc... ». Et puis en fait on s'aperçoit que ça passe comme une lettre à la poste... Mais à chaque fois, c'est du stress ! Donc quand vous avez neuf ou dix heures de stress dans la journée, l'organisme prend une claque à chaque fois. Et quand c'est pas ça c'est autre chose... On sait plus pourquoi on stresse ! Et je pense que ce **mal-être** n'arrange pas du tout. Ce n'est pas forcément **que** l'alimentation ou **que** l'activité physique. Mais on ne prend pas le temps de s'occuper de soi. Et la maladie, pour moi, elle me chope à cause de ça. Le stress, le cadre de vie, les soucis... Là je suis parti en vacances. J'ai même pas profité de mes vacances, j'ai eu un décès je suis revenu de très loin... Je passe mon temps à courir **même pendant les vacances !** Et après quinze jours de reprise, paf ! Infarctus ! (Jurant). »

EM : « et quand vous devez partir en déplacement comment ça se passe avec l'insuline ? »

P9 : « ah bah ma petite sacoche ! (Rires) Mes petits médicaments, mon petit pilulier, et je m'en vais ! Non ça, c'est pas un problème. J'ai une sacoche adéquate. Je mets mes boîtes... Et quand je suis en vacances, je me détends et **je prends bien mon traitement !** (Rires) C'est ça qui est grave ! Je prends **le temps**. Je prends le temps de déjeuner, je prends le temps de manger le midi... ce qui n'est pas le cas quand je suis en activité. »

EM : « connaissez-vous le programme Sophia ? »

P9 : « oui. J'y suis abonné, je reçois régulièrement un journal d'information. C'est un magazine... ça vous plonge dedans, sur l'évolution de la maladie... Y'a des articles qui sont bien. C'est bien. Je dis pas que je le prends en livre de chevet, mais je le parcours et je trouve qu'il y a des idées. Ça fait prendre conscience de la maladie. Mais faut pas que ça devienne une psychose non plus. [...]. Je pense que c'est utile pour beaucoup de gens. »

EM : « et dans votre entourage, comment ça se passe depuis l'insuline ? »

P9 : « on se pique pas devant les gens... En général on se met en retrait. Parce que les gens quand on parle d'insuline, ils se disent que c'est une grosse maladie. (Prenant un air choqué) : « T'es passé du cachet à l'insuline ? **Grosse étape !** » ! C'est un mot qui fait encore **peur** aux gens. Ça veut dire que la maladie est très, très importante ! « Ah t'es arrivé à l'insuline ? Bah t'en as plus pour longtemps... ». Alors que quand on dit qu'on est diabétique et qu'on prend le cachet on vous dit (d'un air anodin) : « Ah c'est un petit diabète, ça va ! ». J'ai une amie diabétique de type 1 et elle, elle a la pompe à insuline. Mais même moi, la pauvre je lui dis qu'elle est pas gâtée avec ça... Comme quoi on en a une **image**... »

EM : « et vous échangez avec les personnes diabétiques de votre entourage ? »

P9 : « (faisant la moue) pas tellement. Pas avec ce genre de personnes-là. Parce qu'on a chacun notre cas donc non je vois pas trop... [...] »

EM : « voyez-vous des choses à ajouter ? »

P9 : « non, non c'est bien. Je vous ai donné mon point de vue comme ça. »

### ANNEXE 5.j) Retranscription PATIENT 10

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline ? »

P10 : « écoutez, moi le mien était de faible quantité. J'ai 10 unités. Au début, le docteur m'en donnait 16, après il est descendu à 12 et maintenant je suis à 10. Parce que, comment dire... je me rappelle jamais de ce que c'est (*cherchant sa dernière prise de sang*). C'est le résultat... le résultat on peut aller jusqu'à 9 quand on est âgé. Moi j'ai 7,2 %. Mais je m'en souviens pas comment ça s'appelle... »

EM : « l'hémoglobine glyquée ? »

P10 : « voilà c'est ça. J'arrive jamais à me souvenir de ça. Alors ça, disons que je suis dans la **bonne norme**. C'est pour ça qu'il m'a diminué parce que j'étais descendu vers 6 %. Il m'a dit « à votre âge, il faut pas ». Pourquoi ? Je pose pas de questions... (*Rires*). Donc je suis actuellement à 7,2 %. Et donc j'ai 10 unités d'insuline le soir, avant de me coucher. C'est une petite piqûre de rien du tout (*à voix basse*). Et puis alors j'ai 2 médicaments, dont un qui n'en fait qu'un seul. Deux le matin et un le midi et puis c'est tout. Metformine, je sais pas si vous connaissez le produit... Vous devez connaître ce produit... voilà. Donc je n'ai **que ça**. »

EM : « et quand vous dites « une petite piqûre de rien du tout », c'est-à-dire ? »

P10 : « eh bien c'est pas dérangeant je veux dire par là (*rires*). (*Sur un ton enfantin*) Au début je faisais dans la cuisse. Après je change de place, l'autre jambe, des fois le ventre. Mais c'est **bénin**. C'est-à-dire que s'il y avait plus d'unités, peut-être que ce sera ça serait plus... enfin là c'est **pas du tout douloureux**. Pas du tout. C'est tout ce que je veux dire, c'est tout **simple**. Enfin il faut dire que j'ai un diabète de type 2 qui n'est pas très, très élevé. Quand même, faut reconnaître la chose. Il y a certainement des personnes qui... J'ai une amie, elle avait 5 g ou je sais pas combien. C'était pas un coma diabétique mais presque. Elle avait commencé à 16 ans, on s'est aperçu de ça... c'était tout à fait différent. Personnellement en tant que patient, je peux pas faire de rapports si vous voulez entre cette femme et moi. Cette femme qui vit d'ailleurs toujours, qui a eu de graves opérations, et malgré son diabète très élevé... ça a bien cicatrisé, elle est très bien soignée. Elle a eu un cancer du sein, tout un tas de choses abominables. Et malgré ça elle s'en est toujours bien sortie (*rires*). Ce qui n'est pas à son avantage, c'est qu'elle boit. [...] Et elle boit beaucoup. Et effectivement pour le diabète, il faut pas. Moi je me prive pas dans la mesure où... **je me prive pas**. Je fais très attention bien sûr. Mais deux ou trois Ricard à midi, et deux ou trois Ricard le soir, ce n'est pas son avantage... voilà tout ce que je peux dire pour l'instant. »

EM : « vous dites « elle, elle a ce type de diabète, un diabète qui est élevé, moi j'ai un diabète comme ça ». Qu'est-ce que ça change dans les discussions que vous pourriez avoir autour du diabète ? »

P10 : « non, comme ça vous me prenez de court... je n'ai pas de discussion... Je trouve que c'est un phénomène dont on parle déjà beaucoup. (*Sur un ton honteux*) Mais je sais pas si je dois m'exprimer comme ça, c'est peut-être pas bien de dire ce que je pense... Le diabète, je pense que pour les produits pharmaceutiques, c'est intéressant de pas trop aller loin. J'ai entendu une fois, et je reste là-dessus, j'en ai parlé à mon médecin traitant qui a été très évasif... je sais pas pourquoi il a dit ça, mais j'ai entendu un professeur sur une chaîne de radio **sérieuse**, pas n'importe quoi ! Et il affirmait d'avoir trouvé ... je vais employer des mots que je connais pas tellement... une **molécule** dans le foie. Et qu'il avait des patients qui étaient diabétiques et avec ce traitement, au bout de 3 semaines ils étaient redevenus... **normaux**. Et j'avais entendu ça et je me suis dit « tiens c'est une bonne nouvelle » ! On n'en a **jamais** entendu parler, ça a été complètement dans l'oubli. J'en ai parlé avec mon médecin traitant, il m'a dit (*d'un air désintéressé*) « oui, d'accord... ». Bon, il m'a dit ce qu'il voulait... Moi je reste sur ma position où le diabète, c'est comme beaucoup de petites maladies, c'est un rapport financier assez

important pour tous ces laboratoires (*voix se baissant*) et on ne cherche pas à faire mieux. Il y a l'insuline, ça rapporte. On fait ci, ça rapporte. Et les gens, ils vivent ou ils meurent, ça n'a pas d'importance. **Moi**, c'est moi qui parle. J'ai pas d'arguments à dire... Parce que j'ai cette impression que, quand même, y'a pas tellement d'évolution. Et je me mets sur Internet, je regarde souvent, et en Amérique à ce qu'il paraît justement il y a des choses très positives qui vont dans le bon sens. Mais en France on en parle pas. »

EM : « pas spécifiquement à propos de l'insuline ? »

P10 : « non, à propos de **guérir** le diabète. Enfin guérir, comme on pourrait guérir le diabète... parce que c'est le pancréas qui fonctionne moins. À mon âge, c'est la vieillesse. Quand on est tout jeune, c'est une... disons que c'est une malfaçon de l'organisme. Mais on ne cherche pas... j'ai l'impression qu'il n'y a pas de recherches pour **guérir**. On **pallie** à ça avec l'insuline, puisque c'est ce que le pancréas ne fournit plus. [...]. Alors là, je vous parle d'une façon sincère et amicale, je n'accuse personne, mais j'ai vraiment l'impression que les recherches dans le domaine... (*voix se baissant*) n'intéressent personne. [...]. Je sais pas vous, en tant que médecin, si vous partagez mon opinion mais je vous dis comme je le pense (*rires*). »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P10 : « Connaissances ? Je n'ai pas de connaissances sur l'insuline. C'est un médicament dont j'ai toujours entendu parler, les doses sont différentes selon la gravité... Mais non, je peux pas dire que... **non** ! Je vais dire n'importe quoi ! (*À voix basse*) Je n'ai pas de connaissances là-dessus. »

EM : « vous avez dit que c'était ce que fournit le pancréas normalement... »

P10 : « oui, voilà c'est ça. Mais c'est très **succinct**, (*rires*) je n'ai pas de prétention **médicale**. Je connais ça parce que c'est comme toute personne qui s'intéresse... Puis je vous dis, moi je suis... en **admiration** devant des gens comme vous, comme tous les docteurs, qui sont des gens qui apprennent ce que les autres leur ont enseigné, et qui d'eux-mêmes essaient d'aller plus loin. Et c'est ça qui fait que les choses avancent. Mais il y a des fois des gens qui sont **bloqués** parce que ça intéresse personne. Moi dans ma famille j'ai beaucoup de médecins. J'ai encore un petit neveu qui recherche, qui est dans un laboratoire de recherches. Avant il était dans une autre ville (*voix se baissant*) et il a été obligé de partir parce qu'on leur donnait pas du tout les moyens de faire ce dont il avait besoin. Lui il fait de la recherche sur le sida, et je sais plus sur quoi. Donc il est parti dans une autre ville pour faire des études là-dessus. Sa femme est médecin urgentiste. J'en ai un autre... dans la famille, j'en ai plusieurs. C'est pas des proches, **proches**, c'est des petits cousins. Mais enfin je suis un petit peu au courant de ce qui se fait, de ce qui se dit. Je m'intéresse, du côté médical, je suis en **admiration** devant les gens qui cherchent. Mais y a ceux qui cherchent... puis y a ceux qui voudraient bien mais on leur met des bâtons dans les roues, d'une manière ou d'une autre. (*Rire jaune*). »

EM : « et quand vous avez des questions ou besoin d'information sur l'insuline, vous faites comment ? »

P10 : « non, j'ai pas de questions. Je fais **confiance** à mon docteur. Parce que j'estime que mon médecin, c'est un **bon docteur**. Ça fait **des années** qu'il me soigne. Ma femme, c'est lui qui l'a envoyée quand elle a eu des problèmes de cœur, là où il fallait (*à voix basse*). Quand j'avais mes petits-enfants, c'est **lui** qui se déplaçait. Il est très **famille**. Il est très bien pour ça. (*Attendri*) Tous les petits dessins que les enfants lui font sont dans son cabinet... Non, non ! J'apprécie bien le docteur, c'est un homme **bien**. Maintenant il va partir à la retraite, c'est normal qu'il soit... Je veux pas dire qu'il est plus dans la course, mais il cherche plus quoi. Maintenant, il a fait sa vie de Docteur... donc maintenant c'est « au revoir et merci ». (*À voix basse*) C'est un peu ça maintenant, c'est tout ce que je peux dire. [...]. »

EM : « vous m'avez dit que de temps en temps vous alliez sur Internet comme source d'informations ? »

P10 : « source d'information oui, et pour beaucoup de raisons d'ailleurs. Dans d'autres domaines, je suis très porté sur... c'était pas ma profession, mais surtout ce qui est bois. Alors je cherche des vidéos d'ébéniste, de ceci, de cela... pour me donner des idées et me dire « tiens, ça, ça se fait comme ça ». Je m'intéresse à beaucoup de choses. Et, également souvent, médicalement quand j'ai quelque chose, je vais regarder ce qu'il pense de ci ou de ça. Alors il y a des réponses, il faut en laisser... faut pas tout prendre à la lettre. Mais il y a quand même des choses sérieuses. Et puis quand on a plusieurs... plusieurs cas qui disent la même chose, on se dit « bon ben là, on peut s'arrêter un petit peu ». (*Rires*) Dans un domaine plus fantaisiste, j'avais vu sur Internet, alors je sais pas si c'est bien vrai, que la bière était un facteur... qui était relativement bon pour ceux qui avaient le diabète. Je sais pas si c'est vrai ou pas, mais c'était bien marqué que la bière c'était pas... un soin, mais si vous voulez, une autre chose... Et là on rentre dans un domaine de **réalité**. Parce que moi tous les matins, je me pique le doigt pour voir où j'en suis. Donc c'est tous les matins... Et en ce moment c'est la période des fraises. Moi, ma femme achète des fraises, (*faisant la moue*) alors j'aime pas trop ça... « Mais si, prends-en quelques-unes ! ». Le lendemain, je me pique le doigt (*d'un air incrédule*): « comment ? Comment ça... 0,95 g ? ». D'habitude c'est 1,25 ou 1,30. Bon je dis à ma femme « c'est une coïncidence, c'est pas possible ». Alors le lendemain, je me dis

il y a des féculents le soir, je vais manger plus que normal. Je me dis (*d'un air amusé*) « tiens, je vais prendre un petit whisky en apéritif, je vais tout faire mal (*rires*) ». Et elle achète des fraises, alors là j'en ai pris un peu plus. [...]. (*Encore plus incrédule*) Le lendemain matin, je me pique : **0,97**. [...]. Je me suis dit « la coïncidence, je vais la prolonger » ! Et je vais la prolonger en faisant des repas **normaux**, comme tout le monde ! Et puis j'avais 1,10 ou 1,09 g... jamais, **jamais** au-dessus ! Alors je me suis dit « est-ce que... (*rires gênés*) est-ce que les fraises apportent **ce soin** en quelque sorte ? »... C'est une recherche ! Parce que ça, c'est pas écrit sur Internet. **C'est vécu**. Et maintenant, depuis qu'il y a des fraises, **tous les midis et tous les soirs**... on en mange pas 1 kg mais 4 ou 5 ! Et je me retrouve avec un taux qui est à 1,10 ou 0,95 g... Hier soir... **hier soir** j'ai fait un petit peu plus d'excès parce que j'avais mon petit-fils que j'ai pas vu depuis **très longtemps**. (*À voix basse*) On a mangé un petit peu plus, mais c'est pareil, ça m'a été très bénéfique. Alors j'ai pensé... je me suis dit « tiens, je vais dire ça à la dame (*désignant l'enquêtrice*) ». Parce que c'est peut-être une **pure coïncidence**... mais une coïncidence qui dure une semaine, 15 jours ou 3 semaines... **c'est un peu beaucoup comme coïncidence**. Alors est-ce que ça a une incidence comme la bière ? Il y a peut-être justement... vous voyez, on parlait tout à l'heure des recherches. Il y a peut-être des choses à faire quand même. Comme je dis tout bêtement, moi je suis très attaché à la nature. (*Emerveillé*) Et je suis toujours très... comment je vais vous dire... un petit peu **naïf** quand je vois l'hiver. Mes rosiers, ce n'est que des branches mortes. Et au printemps vous voyez y a des fleurs qui sentent bon... J'ai une interrogation sur tout ce qui est dans la nature comme ça. Et alors quand je tonds, je vois des mauvaises herbes et je me dis « si ça se trouve, cette herbe elle pourrait peut-être guérir quelque chose et on ne le sait pas encore ou on le saura jamais ». (*Penaud*) Moi je la tonds et je la fiche en l'air... Vous voyez moi je suis un peu naïf vous allez dire, mais je suis très près de la nature. Je suis toujours à m'interroger, de voir des choses qui paraissent mortes et à un moment donné, **pile chaque année au même endroit**, ça fleurit, ça pousse... c'est magnifique ça ! Et c'est une interrogation peut être un petit peu naïve... Mais en parlant des remèdes, c'est pareil. Il y a tout pour se soigner dans la nature ! Pourquoi pas les fraises ? C'est bête ! (*Rire gêné*) **Pourquoi pas les fraises ?** Puisque vous me parlez de mon raisonnement... Et surtout ça, c'est pas dans l'ordinateur que je l'ai trouvé. Je vous le dis, c'est **au quotidien** en ce moment. Et quand je prends pas de fraises... Parce qu'avant j'étais beaucoup plus haut, tout en faisant attention j'étais tout juste dans les normes. Le docteur m'a dit « les piqûres au bout du doigt faut pas trop en faire, c'est surtout l'hémoglobine glyquée ». Moi je rentre pas dans le domaine médical, je suis... Mais je m'interroge sur le fait que des recherches, des recherches **sérieuses**, soient faites. Ou alors est-ce qu'on laisse les gens parce que c'est un gros moulin... (*à voix basse*) tous les mois, ça rapporte ? Bon ça c'est moi qui... »

EM : « quelles croyances ou inquiétude vous pouviez avoir quand on vous a parlé de l'insuline au départ ? »

P10 : « ah non ! Je savais que c'était un remède **très efficace**, parce que le diabète c'est pas nouveau malheureusement. J'ai connu bien des gens qui se faisaient des piqûres d'insuline, pratiquement 2 ou 3 fois dans la journée. Alors ça, c'est autre chose. Et j'ai toujours entendu dire que c'était le seul remède. Donc vraiment **un remède**. Parce que moi les petits cachets que je prends, 2 le matin et 1 le soir, c'est un additif avec les 10 unités d'insuline. Les 10 unités, est-ce que... je le fais parce qu'il me les a données. Il me les a diminuées mais je continue à le faire, **ça me dérange pas**. Mais enfin, c'est quand même comme on dit... personnellement j'ai une bonne mutuelle et la sécu... bon ça me coûte rien mais j'aime pas raisonner comme ça. C'est pas un raisonnement ça... (*à voix basse*) c'est comme ça. »

EM : « on sait qu'il y a différents profils de patients. Certains patients ont du mal à accepter la maladie et à suivre les conseils du médecin... »

P10 : « (*coupant la parole*) c'est un peu tout le monde ça... quand mon médecin m'a dit qu'il faudrait que je me fasse des piqûres je me suis dit « ça va me **gâcher la vie** ». Moi je suis un bon vivant, j'aime bien ma famille, j'aime à mes petits-enfants et mes enfants... je me suis dit que ça allait me pourrir la vie. Mais **non** ! Non parce que j'ai quand même la chance, il faut le reconnaître, j'ai pas grand-chose tout en ayant quelque chose. Faut quand même le voir. Je conçois que, comme la fille que je connais, ce soit différent. Mais elle, ça a pas l'air de lui gâcher la vie. Enfin ça c'est autre chose, chacun est comme il est. »

EM : « donc au début il y a une petite période où vous vous êtes dit que ça allait être compliqué dans le quotidien ? »

P10 : « bah c'est-à-dire que moi j'aime pas les contraintes. [...]. J'aime pas les contraintes. Et même dans les rapports avec les gens. Même quelqu'un que j'aime beaucoup, si j'ai une conversation qui risque de tourner pas bien, rien que parce que j'aime beaucoup la personne, je vais lui dire « bon t'as raison ». Et puis je m'en vais. Donc si vous voulez, j'essaye toujours de dire « voilà puisque c'est comme ça je vais essayer de ... de me fondre dans le problème ». Mais ça, il y a des gens qui peuvent pas. Je reconnais que je suis comme ça. »

EM : « et comment ça s'est passé la mise sous insuline ? »

P10 : « très bien ! Très, très bien ! **Au contraire**, au début il m'avait donné un autre produit aussi en stylo. Je me

rappelle plus ce que c'était, mais ça me faisait rien. Alors j'ai dit « moi j'arrête ». Et c'est là que mon docteur m'a dit « Monsieur vous devriez... »... parce **qu'il nous forçait pas**. Donc il m'a mis au début 16 unités d'insuline. Et ça s'est bien passé. Puis après il m'a diminué. Puis après étant donné que les résultats sont quand même dans le bon sens, **donc** j'ai intérêt... (*Reprenant à voix plus haute*) Maintenant c'est passé au quotidien. Vous voyez on va s'en aller 3 ou 4 jours avec mes filles et puis avec ma petite fille. On va s'en aller 4 jours à la mer. Bon bah j'emmène mes 3 ou 4 machins. Mon stylo, je le mets dans un truc pour pas qu'il soit au chaud, pour qu'il soit quand même... et puis voilà ! Ça se passe bien ! Puis maintenant, si vous voulez... **Non, c'est pas contraignant** ! Ça serait pas raisonnable de ma part de dire ça... Non, c'est fini ça. Je dis pas qu'au début il y a pas de... je vous l'ai dit tout à l'heure, on a une petite **réticence**. Il faut faire ça tous les jours... Mais en définitive, ça s'est très bien passé. [...]. »

EM : « et à votre avis, qu'est-ce qui a aidé à bien suivre les conseils du médecin par rapport à l'insuline ? »

P10 : « le résultat ! Vu que j'avais quand même des résultats qui étaient en baisse. Ça va vous faire rire ou sourire, mon docteur n'est pas du genre à dire « c'est bien ». Il est pas... non, non. C'était jamais comme il faut. Des fois je lui ai dit « regardez, je vous donne un bon résultat et vous êtes encore pas content (*rires*) » parce que je le connais depuis longtemps. Mais lui, c'est dans sa nature. Il est pas du genre à dire « c'est bien, j'ai bien fait... ». C'est moi qui lui ai dit « merci de vos bons soins ». Parce qu'il faut lui dire. Le docteur, il est comme vous et moi, il est pas infaillible. En tant que docteur vous essayez de bien faire, mais quand un malade a une maladie qui résiste, malgré tous vos bons soins... c'est malheureux pour vous. Je suis sûr qu'il y a des docteurs qui rentrent le soir chez eux, **ils ont pas l'esprit libre**. Ils s'endorment en disant (*tracassé*) « qu'est-ce que je pourrais faire pour madame ou monsieur untel ? Je lui ai donné ça, ça lui va pas... ». Je conçois que ce soit pas facile... Donc quand c'est bien, il faut **le dire** au docteur ! Je trouve que c'est... c'est pas une politesse, c'est un **dû**. [...]. »

EM : « le fait de constater l'efficacité, ça, ça été quelque chose qui vous a motivé ? »

P10 : « absolument, **absolument** ! Ça m'a motivé pour dire « bon bah voilà, tu fais ça, ça va bien. Ça marche dans le bon sens ». Puis de toute façon, comme pour le reste de mon existence ça a été des choses tout à fait... je vais pas dire **logiques** parce qu'il y a des gens qui n'ont jamais eu ça. J'ai eu 2 grosses hernies, c'est déjà pas mal. C'est mon docteur qui m'a dit qu'il fallait pas rester avec ça. Il a fait ce qu'il fallait pour m'envoyer en clinique, et ça s'est très bien passé. Après il y a eu l'histoire de la prostate. Ça c'est très bien passé. J'ai eu la chance que ce soit pas cancéreux, c'était rien du tout. Je voulais pas que ça revienne mais on m'a dit « y a aucune raison que ça revienne ». Je sais plus comment ils appellent ça... enfin bref un terme médical. Donc non, il y a pas de raison, tout va bien. Et ça c'est aussi mon médecin traitant qui m'a dit « faut faire ci, faut faire ça ». [...]. Le docteur... il faut se mettre à la place d'un docteur. Faut pas se dire (*sur un ton véhément*) « il fait rien, il m'a rien fait ! ». Il y a des fois, on ne peut **rien faire**. [...]. »

EM : « vous avez dit tout à l'heure « mon docteur, c'est un docteur qui est famille et qui oblige pas », c'est-à-dire ? »

P10 : « eh bien il vous dit « il faudrait... ». Quand je prends ma hernie par exemple, ça faisait longtemps que c'était comme ça. Je la remettais en place, vous savez comment ça se passe... Mais il me disait « vous savez, il faudrait faire ci ». Et puis moi, je suis comme tout le monde... se faire charcuter c'est pas tellement mon truc (*rires*) ! Et puis c'est lui qui m'a persuadé et qui m'a dit « non, écoutez, faut pas rester comme ça ! ». Donc il m'a fait un mot ou une recommandation pour un chirurgien. C'était à la clinique qui est fermée maintenant. (*À voix basse*) C'est là que j'ai été opéré, très bien. Très bon souvenir de cette période. Aussi bien l'infirmière que le chirurgien. Mais c'est **mon médecin** qui m'a... c'était pas une urgence si vous voulez. Mais il m'a poussé à dire « faut pas rester comme ça ». **Donc il a pas été le gars**... plus ou moins agréable ou agressif. Non ! **Tout doucement**, j'y suis venu si vous voulez. Ça aussi, c'est bien. [...]. »

EM : « il a respecté votre rythme ? »

P10 : « ou, voilà. Parce que c'est moi qui avais tort. En tant que patient, j'avais tort. Parce que ça me faisait **pas souffrir**, en vérité. (*D'un air inquiet*) Mais ça aurait peut-être pu être dangereux à force... Donc c'est lui qui m'a dit au fur et à mesure des consultations « non, non...de ce côté-là, ça va pas ! Il faut faire ci ». Et puis ça s'est bien passé. »

EM : « pour revenir sur les différents profils de patients, il y en a d'autres qui vont bien suivre les médicaments mais qui ne se sentent pas très concernés par la maladie. Et il y en a encore d'autres patients qui souhaitent participer activement aux décisions concernant les traitements. Vous, comment vous décririez-vous par rapport à l'insuline ? »

P10 : « **réticent au début**, parce que n'étant **pas conscient**. Parce que c'est ça aussi qu'il faut comprendre. Il faut bien se mettre entre le médecin et le patient... On a pas conscience quelquefois, que tel produit, il faut le

prendre parce que c'est **ça** ou ça va pas aller ! Et c'est ça, je pense... c'est moi qui étais réticent parce que je ne voyais pas franchement ce que... Je pensais dans ma tête « mais il y a pas autre chose que ça ? ». Alors que malheureusement, je **sais**. On en a parlé tout à l'heure sur les possibilités de se soigner... ça va évoluer j'espère. D'après moi, je suis sûr que ça peut évoluer dans le bon sens (*à voix basse*). [...] »

EM : « vous vous considérez comme autonome dans la gestion du diabète et de l'insuline ? »

P10 : « autonome dans quel sens ? »

EM : « pour adapter le traitement, pour savoir quel type d'alimentation adopter par rapport à l'insuline... »

P10 : « c'est-à-dire que non, le docteur justement... Moi, je m'abstenais souvent. Je mangeais plus de pain, presque plus. Et il m'a dit « au contraire ! Et puis le soir, faut manger des féculents parce que vous pouvez faire un malaise... ». Et je lui dis « mais des fois le lendemain matin, j'ai 1,70 ! ». Il me dit « ça n'a pas d'importance ! ». Il y a aussi une sorte **d'incompréhension** de ma part, des interdits et des choses pas interdites. Parce qu'on me dit qu'il faut manger aussi bien des haricots que des pommes de terre le soir, parce que la nuit on peut faire... le médicament peut vous faire **descendre** trop bas. Je sais pas...ce n'est pas mon avis mais bon, c'est lui le médecin. C'est pas moi ! Donc je m'abstiens quand même de manger de pain, de manger trop de féculents. En règle générale je m'abstiens. **Surtout le soir**. L'après-midi, je fais du jardin, je fais ci, je fais ça, je bouge... [...]. Bon si on travaille, on élimine. Donc le midi je suis moins strict, vous voyez ? Que le soir... Sauf si je suis invité quelque part. Mais **je sais**. Le lendemain matin, je me dis « bah mon gars, t'as rien à dire ! (*Rires*) ». Voilà exactement ce que je me dis ! Et je sais que 2 jours après... Parce qu'il me l'a dit mon docteur, des fois... comment dirais-je... ce qui n'est **pas bon** met un jour ou 2 à s'éliminer. Donc c'est pas forcément le lendemain, des fois c'est 2 jours après. Et je l'ai **remarqué**. Mais au bout de 2 jours, je suis revenu dans la limite **normale** on va dire. Voilà. [...] »

EM : « parfois il y a un écart entre ce que dit le médecin pour le diabète et l'insuline, et ce qu'on arrive à faire en pratique en tant que patient. Quelles sont les choses qui vous aident à mieux suivre les conseils du médecin ? »

P10 : « je ne vois pas... je ne vois rien. Étant donné qu'en ce qui me concerne, toujours pareil, les résultats vont dans le bon sens. Je ne cherche pas à dire... **Non** je vais même vous dire, avec **l'habitude du traitement**, je suis beaucoup moins **rigoureux** dans l'alimentation que je l'étais au début. Parce que j'ai vu que dans l'ensemble, ça se maintenait bien. Donc à ce moment-là, je me dis qu'avec la metformine, l'autre comprimé dont j'ai oublié le nom, et les 10 unités d'insuline ça se passe bien. Donc je n'ai plus de soucis. Je fais pas non plus exprès d'exploser, mais je n'ai plus le souci du départ. Avec le **temps**... parce que là j'ai vu que ce qu'il me donnait, dans le fond, vu ce que j'ai... je peux pas dire que je suis dans les normes, mais presque ! Ça va bien ! On peut jamais rien savoir à ce sujet-là évidemment. Surtout que moi, au départ on regardait pas. Donc je savais pas où j'en étais. C'est une coïncidence. Un jour que j'étais en consultation, surtout pour la tension et des trucs comme ça. Des choses **bénignes**. (*À voix basse*) Et c'est là qu'il m'a fait les piqûres au bout du doigt et j'avais 2,20 g. C'était pas non plus... mais c'était quand même trop. Et c'est là qu'il a commencé à me donner un traitement. Et puis maintenant j'ai une stabilité... c'est correct. Enfin je pense. [...] »

EM : « à l'inverse, est-ce que vous voyez des obstacles pour bien suivre les conseils sur l'insuline ? »

P10 : « non. Ah non ! Celui qui trouve des obstacles à ce moment-là, c'est parce que ça lui fait mal de se piquer la cuisse ou le ventre ! C'est comme ceux qui n'aiment pas les prises de sang, c'est pareil. Pour vous **soigner**, c'est quand même pas grand-chose ! Surtout que des fois dans la cuisse on sent **rien**. J'appuie plus pour être sûr... (*rites*). Parce que l'aiguille est pas haute. Et je mets que 10 unités. Je laisse l'aiguille dedans un instant pour être sûr que le produit va bien comme il faut. Je compte à peu près jusqu'à 20 et hop ! J'enlève l'aiguille. Et puis c'est comme ça tous les soirs. Mais par contre je ne fais pas ça **à heure fixe** ! [...]. Je fais ça quand je vais me coucher. Moi je suis pas comme ça... puis je vous dis le résultat est bien. Donc que je me pique ou pas à midi ou quoi que ce soit... on en parle même pas ! D'ailleurs ce qu'il regarde, c'est dans la prise de sang, et puis le cholestérol et tout ça.... J'ai pas grand-chose. C'est surtout la tension. Mais la tension, j'en ai pratiquement pas chez moi. J'ai un appareil pour la prendre. Et chez lui, je me trouve avec 18/8 ! Alors je lui dis « Docteur, vous n'êtes jamais à l'heure... ». Alors s'il y a un docteur qui peut... (*S'emportant*) C'est pas la peine qu'il prenne la tension aux gens ! Vous avez rendez-vous à 11h15, si vous passez à 12h30 c'est pas mal... (*Voix se baissant progressivement*) Et tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps... (*Reprenant de plus belle*) Jamais à l'heure ! Je peux pas lui jeter la pierre parce que... Je sais pas pourquoi il est jamais à l'heure. Jamais, jamais... et de **beaucoup** ! Moi j'ai souvent rendez-vous à 11h15. À 12 heures, 12h15 je suis toujours pas passé ! Alors après, il me prend la tension... 18/8. Moi je suis comme ça... **je bous** ! Ça, c'est chez lui. Parce que chez son associé, je vois les autres, ça tourne ! Je sais pas pourquoi... Est-ce qu'il a des... des déplacements avant ? Et encore, je suis pas sûr ! Non, c'est son organisation... Après tout, c'est pas **grand-chose** par rapport aux soins qu'il nous donne. Je vais pas lui en faire grief. (*D'un ton sympathique*) Moi je l'aime bien. (*Rires*) C'est tout. »

EM : « finalement, vous insinuez que depuis l'insuline il y a moins de contraintes au niveau de l'alimentation ? On est moins strict ? Et ça a apporté des côtés positifs, puisqu'au niveau de l'horaire de l'injection vous n'êtes pas contraint... »

P10 : « **non** moi je trouve que c'est bien de ce côté-là. Vous voyez, 10 unités c'est **rien du tout** ! L'efficacité de ce produit est indéniable. **Indéniable** ! Ça... Il faut le dire quand même. Même la personne que je connais, je vous ai dit quand je l'ai connue elle avait 16 ou 17 ans, elle en avait beaucoup. Elle vivait comme ça et c'était très efficace. Ah oui, **très efficace** ! [...] »

EM : « comment avez-vous été accompagné au niveau de votre alimentation avec la mise sous insuline ? »

P10 : « par personne. J'ai dit à ma femme « me fais pas trop de féculents ». Alors que justement, je me dis que des fois c'est un peu bizarre. Il y a une chose quand même, à mon avantage, c'est qu'avec l'âge, je mange moins. [...]. (À voix basse) Donc ça joue beaucoup ça. Parce que comme je dis à ma femme « je me mets à table : j'ai pas faim ! » C'est bon, je mange, je suis content. Mais j'ai pas faim. Comme j'avais autrefois... je demandais à quelle heure on mange et qu'est-ce qu'on mange. Donc ça, ça aide quand même. Parce que même si je prends des pommes de terre ou des flageolets ou des pâtes, un petit peu, **c'est un petit peu**. Avant, c'était pas un petit peu parce que **j'avais faim**. C'était la jeunesse... même sans la jeunesse vers 45 ou 50 ans. Et maintenant, c'est plus ça. Donc ça **aide**. On se fait un régime tout seul, sans le savoir ! »

EM : « c'est votre épouse qui cuisine la plupart du temps ? »

P10 : « oui, tout le temps. Et elle fait des choses... elle me dit « on va manger beaucoup de haricots verts, là c'est la saison. De la salade, beaucoup de salade ! ». Et elle essaye de me diriger comme ça. Ça n'empêche pas, des fois on fait des frites un peu ou des pommes de terre sautées. Mais je vous dis, en quantité **raisonnable**. Et c'est pas ça qui arrive dans mon résultat final... non. »

EM : « au niveau de l'alimentation, pour vous il y avait pas de besoin d'accompagnement avec l'insuline ? »

P10 : « non. Pas du tout, du tout, du tout. **Non**. »

EM : « on vous avait proposé de voir quelqu'un éventuellement ? »

P10 : « à un moment mon docteur m'avait proposé de voir un spécialiste du diabète mais j'ai dit non. Et puis voilà j'en suis resté là. Et puis je vois le résultat quand je fais tous les 3 mois pour la prise de sang. Donc même mon docteur est satisfait du résultat. Il le voit sur son truc, il me dit « tu vois la dernière fois... ». Des fois il se rappelle plus alors c'est moi qui lui dis. Il me dit « ah vous avez de la mémoire ! » et je lui dis « oui j'ai de la mémoire ça va ! ». (*Rires*). À 84 ans, je veux pas dire ! De ce côté-là j'ai pas la mémoire qui flanche. Il y a que des fois où ça m'agace, c'est le prénom des gens. Alors ça, ça a toujours été ! Moi quand je travaillais, j'avais une certaine responsabilité. On me présentait des gens « Monsieur Untel »... J'étais pas au bout du corridor que je savais plus son nom. Mais ça **jamais**. J'ai jamais pu. Si vous voulez c'était une faiblesse, je sais pas pourquoi j'ai toujours été... alors avec l'âge, ça s'arrange pas. Ça s'arrange pas. [...]. Puis en plus de ça, on a certaines manies. Je vois, je bricole beaucoup. Surtout le bois. C'est bien quand je bricole, heureusement que je suis pas la tâche parce que... j'ai un outil, étant donné que l'outil ne me sert plus, je ne sais même pas où je l'ai posé ! C'est-à-dire que... parce que c'est des gestes et des gestes comme ça. Alors la mémoire, c'est un peu ça aussi. Alors on laisse tomber. Mais dans l'ensemble la mémoire ça va. Je vous dis c'est que les prénoms et les noms. Alors ça ! Et les dates de naissance bien sûr... Heureusement que ma femme est là pour me rappeler certaines choses ! Parce que... je me rappelle pas ! (*Rires*). La date de naissance de mes enfants, des trucs comme ça j'ai du mal. Il y a que notre date de mariage, 14 juin. C'est bizarre... c'est pourtant pas une fête mais on s'en souvient tous les 2. Ça fait 60 ans qu'on est mariés, c'est quand même pas mal ! »

EM : « depuis que vous êtes sous insuline, comment a évolué votre implication et votre manière de respecter les conseils du médecin ? »

P10 : « évolué... Non y'a pas d'évolution. Moi je respecte... J'ai en pensées, toujours, qu'il faut pas ci ou qu'il faut pas ça. Non... y'a rien de changé depuis le début. J'ai pas de contraintes... Chaque jour, je fais attention, mais c'est faire attention **sans y penser**. C'est-à-dire que ça devient mon mode de vie. Je sais qu'il faut pas que j'abuse... Le midi par exemple, je bois beaucoup d'eau. Je bois 3 ou 4 verres d'eau. Et **tous les midis**, je bois un verre de vin. Alors que le soir, des fois j'en bois même pas un demi verre et je bois que de l'eau. Parce que j'estime que le vin on peut s'en passer. Par contre, un bon verre de vin le midi, j'estime que j'y ai **droit**. Si on a du monde, je bois du vin comme tout le monde. Sans abuser. Parce que ça, je sais que l'alcool c'est pas terrible. Et alors il y a l'alcool et mon beau-père, le père de ma femme, il était assez âgé mais il avait eu quelque chose au cœur. Et le docteur lui avait dit « à l'apéritif, ne prenez que du whisky ». D'après lui, le whisky était très bon pour les artères. [...]. Parole de médecin ! C'est pas l'ordinateur... Ce qui fait que je fais comme lui. Quand je prends un apéritif, je prends un whisky. C'était pas dans mes goûts, vraiment... mais je sais que c'est un docteur qui lui a dit, **donc** ça doit être **vrai** ! Je pense pas qu'il ait inventé ça parce qu'il avait des actions... (*rires*) en

Amérique ou je sais pas quoi. Et donc **le whisky**, d'après un médecin... alors évidemment il faut pas en prendre le matin au petit déjeuner ! Mais en apéritif de temps en temps, à ce qu'il paraît c'est bénéfique pour les artères. [...]. Voilà, ça c'est un médecin qui l'a dit, c'est pas **moi** (*rires*). Pas comme les fraises. »

EM : « quels événements dans la vie pourraient modifier l'implication dans le diabète et l'insuline ? »

P10 : « pour moi ou pour tout le monde ? »

P EM : « oui, pour vous. »

P10 : « non... [...]. Non. Je vois pas ce que je pourrais changer... dans mon état d'esprit ou dans ma façon de me comporter. Non, rien n'a changé. L'insuline me donne, à mon avis... Je n'ai pas fait l'expérience de me dire... Parce que je veux pas le faire, mais des fois si je voulais pendant 3 mois je ferais plus les piqûres. Pour voir ce que ça donnerait en résultat. [...]. Mais je me dis « pourquoi faire ça ? Si ça me fait mal après, c'est pas la peine ! ». D'accord, je serais tenté de voir si vraiment ces 10 unités sont **valables** ou pas. Mais enfin d'après moi, elles sont valables. Parce que depuis qu'il m'a même **diminué**... donc ça veut dire qu'en diminuant l'insuline, ça m'a rapproché du taux qu'il voulait, vers 7,2 ou 7,4 %. Donc le fait d'avoir diminué ... donc ça veut dire que l'insuline a une incidence **réelle** sur le problème. C'est comme ça que je raisonne. »

EM : « au niveau de la technique d'injection, vous avez évoqué des choses assez précises comme de bien appuyer, de rester un petit peu en place... Comment vous avez eu toutes ces astuces ? »

P10 : « c'est par **logique**. [...]. C'est logique parce que 10 unités d'un produit, c'est vraiment peu. C'est ça (*montrant une toute petite dose de produit*), à peine ! Dans les cuisses, on sent **à peine** la piqûre. J'appuie un peu, pas pour me faire **mal** mais pour me dire (*tapant sur la table*) « elle est bien là, elle est pas ailleurs (*rires*) ». Je fais tout doucement, je compte les clics « clic, clic, clic ». Quand j'en ai bien 10, je reste un peu appuyé. Et j'attends. C'est logique parce que je me suis dit « **si peu** de produit... déjà la hauteur de l'aiguille, elle contiendrait pas tout le produit mais presque ! ». C'est l'impression que j'ai. Donc le fait d'appuyer un peu et d'attendre, je me dis « le produit il va **bien** rentrer ! ». Voilà c'est comme ça que j'ai fait. C'est **personnel** ça, c'est pas... Personne m'a dit « voilà faut faire ça ». C'est moi c'est tout. »

EM : « est-ce que vous voyez d'autres intervenants qui pourraient aider dans le diabète ? On a parlé du diabétologue éventuellement, il y a le médecin traitant... est-ce que vous pensez à d'autres personnes qui ont un rôle dans le diabète quand on est sous insuline ? »

P10 : « non, je ne vois pas **qui pourrait** me donner des conseils ou alléger ma peine... (*Se reprenant*) Enfin non, c'est pas « ma peine », il faut pas que j'exagère... Mais je vois pas qui pourrait me donner des... [...]. Il y a une chose que le docteur m'a dit une fois... Comme dans toutes les familles, on a des soucis des fois. Et lui il m'avait dit un jour sur le diabète, que l'anxiété et le fait d'avoir des **tracas**, pouvait jouer là-dessus. Je sais pas si c'est vrai mais enfin, c'est lui qui me l'a dit. Donc il est possible que selon l'état de... (*à voix basse*) de certains événements... que ça agisse. (*D'une voix hésitante*) C'est possible. Mais je peux pas le confirmer ça. C'est peut-être vrai... J'ai eu un moment donné, on avait des soucis assez importants. Sentimentaux, mais pas entre ma femme et moi. Entre des petits-enfants, tout ça. Et comme je vous disais, moi je suis très famille. J'aime beaucoup les miens. Donc c'est possible que ça agisse sur ce... sur ça. C'est possible. »

EM : « sur le taux de diabète ou sur vous et votre implication ? »

P10 : « plutôt sur le taux de diabète. Ça jouerait sur le taux de diabète selon ... en fonction de l'état de sensibilité. Mais ça c'est tout à fait arbitraire, je peux rien prouver. [...]. Évidemment que le corps humain, c'est pas à vous que je vais l'apprendre, c'est compliqué. Vous avez des gens qui réagissent à certaines choses, à certains médicaments et vous êtes surpris de voir pourquoi ! Et les autres, tout de suite ça fait un effet... Ça, c'est le corps humain. C'est comme une branche qui est toute molle, et au printemps hop... c'est pareil ! C'est la nature ! Et c'est **difficile** à comprendre. »

EM : « qu'est-ce que vous pensez des infirmières quand on est sous insuline ? »

P10 : « des infirmières ? (*À voix basse*) Moi j'en ai jamais connu qui soignaient ça. Non... quand j'étais opéré... Qui est-ce qui me le faisait ? (*Réfléchissant à voix haute*) Oui, elles me la faisaient, les infirmières. Sûrement. J'avais amené ce qu'il fallait quand j'étais là-bas. Et c'est l'infirmière... mais rien de spécial. Elles étaient **gentilles** comme tout. Très courageuses. Moi je les admire ces gens-là ! C'est vrai ce que je vous dis, c'est vrai... Partout où j'ai dû aller 2 fois comme ça, chapeau. Chapeau ! À 4 ou 5 heures du matin, ils venaient « comment ça va ? Bien ? ». (*Admiratif*) Gentilles... Vraiment, c'est des... J'étais à la clinique... les 2 fois c'était en clinique. **Toujours** eu du personnel vraiment... moi j'ai rien à dire ! Vraiment, que du compliment ! Ils ont pas la tâche facile... Il y a des gens, ils sont mauvais ! J'avais quelqu'un avec moi dans la chambre... Eh bah l'infirmière : chapeau ! Pour s'occuper de ce monsieur : chapeau ! Vraiment pas gentil... Des fois remarquez, ça vient aussi que les gens ont mal. Alors ils sont mauvais... Quand tout va bien évidemment on est souriant. Je

comprenais le bonhomme mais quand même... elle avait du boulot ! [...] »

EM : « et vous avez eu une expérience personnellement avec une psychologue dans le cas du diabète et l'insuline ? »

P10 : « une psychologue ? Non. (*Rire jaune*) Là je vais être plutôt méchant... Je n'apprécie pas ces gens. [...] Je trouve que c'est une façon... Je n'y crois pas. Je n'accroche pas. Je n'y crois pas. Du tout, du tout, **du tout** ! »

EM : « que ce soit pour le vécu de l'insuline... »

P10 : « n'importe quoi, **n'importe** ! Je trouve que c'est une profession... (*hésitant*) charlatan, ça serait méchant mais j'ai tendance à le dire quand même ! Vous savez, quand j'entends à la télé qu'il y a un problème et qu'il y a des psychologues qui viennent dans les écoles pour les enfants parce qu'il y a eu des attentats ou ceci cela... Pour moi, c'est de la frime ! [...]. Vous savez, j'ai vu dans un autre domaine mais il faut le dire quand même, je me rappelle de la guerre... Moi j'avais 10 ou 12 ans. (*S'emportant*) Et quand les pauvres déportés sont revenus, ils avaient pas de psychologue hein ! Et ils ont été remis bien souvent à leur famille dans un triste état ! [...]. (*Dépassé*) Quand je vois maintenant, pour une bricole tout de suite, il y a les psychologues... Non ! Ça c'est une profession qui est devenue un petit peu... je vous ai dit, ça ne m'interpelle pas du tout. [...] »

EM : « et dans votre entourage, par rapport à l'insuline, comment ça se passe ? »

P10 : « non, dans mon entourage ils le savent, mais ils sont pas... y'a pas de commentaires. Ça va ! Au contraire, ils seraient les premiers à me dire « n'oublie pas ceci, n'oublie pas cela ». (*D'une voix légère*) Mais dans un but de m'y faire penser quoi ! Non, ça va... j'ai pas de problème de ce côté-là. Que ce soit ma femme ou mes enfants et mes petits-enfants qui sont très gentils. Là pour ça, ils sont impeccables. Je souhaite à tout le monde d'avoir des petits-enfants comme on a nous. Ils sont grands, ils ont 35, 30 ans, 27 et 24. C'est pas des bébés ! Mais ils sont très, très biens. [...] »

EM : « vous connaissez des associations de patients diabétiques ? »

P10 : « non. Non, non, non. Du tout, du tout, du tout. **Non**, je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer quelqu'un... comme moi. Même dans mes connaissances... non. Rien du tout. [...] Je connais pas... [...] Même dans le voisinage non plus. Non, non. »

EM : « il n'y a personne qui est sous insuline ? »

P10 : « non c'est ce que je vous dis, même dans l'entourage et dans la famille. Il y a personne sous insuline. Mais c'est aussi bien comme ça ! (*Rires*). »

EM : « et l'hôpital, quand on a de l'insuline, qu'est-ce que ça pourrait apporter ? »

P10 : « [...] Je ne comprends pas la question... alors hôpital, mais moi je suis allé en clinique, c'est la même chose ? Non bah, c'est une contrainte **pour eux**, pour les soignants, pour les infirmières quand on sait que tel ou tel patient il a ça. Et puis l'autre, il faut lui donner ça à telle heure... **c'est eux** qui sont en charge de poursuivre. Moi ils me faisaient ça le soir. Et un matin au contrôle, je sais pas combien ils m'avaient trouvé... comme on mangeait pas beaucoup. Elle m'a apporté un jus d'orange pour que ça remonte un petit peu. J'ai trouvé ça gentil, mais je lui dis (*amusé*) « ça va, j'ai pas besoin de ça ». Elle m'a dit qu'il fallait boire, que ça allait me faire du bien. Elles étaient charmantes ! Il y avait un infirmier, il était aussi gentil. [...] Non, non ! Même là-bas, ça se passait très bien. Ils pensaient tous les jours à regarder combien j'avais et à me faire ma petite piqûre. Le matin ou le soir, je sais plus quand est-ce qu'ils le faisaient. Peut-être le soir, peut-être le matin... je m'en souviens pas. Enfin le résultat était bon quand même. [...] »

EM : « on n'a pas évoqué le programme Sophia de la sécurité sociale... est-ce que vous connaissez ? »

P10 : « non. Pas du tout. Je sais même pas... non je vois pas. Pour moi, la sécu... [...] On paye la sécu sur nos retraites, on sait pas combien ils nous prennent d'ailleurs (*rires*). Mais je sais pas... c'est un organisme nouveau ? »

EM : « c'est un programme organisé par la sécurité sociale pour les personnes diabétiques qui propose un espace dédié sur Internet, pour donner des informations sur l'alimentation, sur tout un tas de choses. Parfois ils peuvent téléphoner aux gens, pour savoir s'ils ont des difficultés ou s'il y a des choses qu'ils souhaitent évoquer. Souvent ce sont des infirmières qui font ça. Et ça peut arriver qu'ils donnent des rendez-vous aussi avec des médecins pour échanger autour du diabète. Ou encore ils envoient des courriers et des journaux où on peut trouver des petites astuces des choses comme ça. Vous n'en aviez pas entendu parler ? »

P10 : « non, non. Puis je ne m'en sens pas le **besoin**, pas du tout. »

EM : « est-ce que vous voyez des choses à ajouter ou d'autres choses à dire ? »

P10 : « *(réfléchissant à voix haute)* non, envie de dire ... moi j'ai pas envie de dire de mauvaises choses. On a discuté du problème. Je vous ai indiqué ma façon de penser. Vous en tirerez ce qui vous paraît valable *(rires)* ! Mais non, je ne vois rien à ajouter. »

#### ANNEXE 5.k) Retranscription PATIENT 11

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline ? »

P11 : « **très bien**. Très bien. Juste que là, je me pique 4 fois par jour. J'aimerais bien, plus tard, voir avec ma diabétologue pour avoir une pompe. [...]. Parce que c'est quand même **gênant** quand on est en repas ou des choses comme ça, d'aller se... bah **se mettre un peu à part** pour se piquer. Voilà. Ça c'est une chose que je voudrais bien. Et là, j'ai le capteur depuis 2 mois et demi qui est très bien. Très bien parce que c'est pareil, je me piquais jusqu'à **7 fois** par jour au bout des doigts. L'été, ça va bien. Mais c'est l'hiver, j'avais trop mal au bout des doigts. Ce qui permet quand même d'avoir une technologie maintenant quand même plus **adaptée**. »

EM : « quand vous dites « se mettre à part pour faire des injections », c'est-à-dire ? »

P11 : « bah c'est-à-dire quand on s'en va manger chez quelqu'un ou dans un restaurant, quand même c'est pas ... les gens ils regardent ils disent *(d'un air inquisiteur)* « qu'est-ce qu'il fait avec ça ? »... c'est quand même pas... **ça implique un peu des choses**. Moi ça me gêne pas trop mais c'est l'entourage, c'est surtout ça... *(À voix basse)* Avec la pompe, c'est quand même plus facile avec la télécommande. Ça aide. Parce que bon, mon amie est diabétique aussi, et elle a une pompe. Donc c'est pour ça que... *(rires)*. »

EM : « qu'est-ce que ça change d'avoir dans votre entourage cette personne qui a une pompe ? »

P11 : « ah aucun problème ! **Aucun problème**. Au contraire, ça aide aussi à se **comparer**. Bon on n'a pas le même diabète, mais ça permet quand même de soutenir la personne. Déjà pour elle, **je la soutiens beaucoup**. Pour avoir une pompe, c'est quand même pas facile à gérer... faut savoir, faut être **prêt dans soi**. Moi voilà maintenant je suis prêt, donc ça va être la diabétologue qui va dire oui ou non. Parce que suite à une formation « insulinothérapie fonctionnelle » qu'on a fait il y a un mois, j'ai rencontré la diabétologue de l'hôpital et elle, serait **pour** que j'en ai une. Maintenant, elle veut pas contraindre la diabétologue d'ici pour dire « oui, oui il faut la pompe... ». Non. Déjà, là j'ai le capteur c'est elle qui a voulu. Parce que pour faire ça, il vaut mieux avoir le capteur que de se piquer et tout ça. Donc on va voir ça au mois de novembre. »

EM : « donc cette semaine insulinothérapie... »

P11 : « ah c'était pas une semaine, c'est sur une période de 2 mois. On y allait tous les vendredis après-midi pendant 4 heures. Dont une épreuve de jeûne de 48 heures à l'hôpital. Ça a permis de savoir quelle était la dose d'insuline dont on a besoin pour soigner... ou pour vivre. [...]. Ça c'était très bien. Je conseille à tous les gens qui ont du diabète de pouvoir le faire. Après ça dépend des disponibilités de chacun... mais c'est très intéressant. »

EM : « quelles croyances ou inquiétudes aviez-vous concernant l'insuline quand on vous en a parlé au départ ? »

P11 : « alors... ce que j'ai eu peur c'est qu'on entend dire... c'est pareil, bon ça dépend des doses et tout ça mais **on peut grossir un peu**. Bon, malgré qu'on peut prendre des médicaments qui font grossir aussi... Mais de savoir s'il y avait pas des effets secondaires dans le corps et tout ça... parce que bon, moi je mets quand même de la rapide **et** de la lente. Donc je me posais la question de savoir si ça allait pas me causer des soucis autres pour les autres organes. Parce que des choses qu'il faut prévoir... on m'a dit jusqu'ici non. Maintenant on verra plus tard à l'avenir ce que ça donnera... »

EM : « et ces inquiétudes-là, ça a été gênant pour vous familiariser avec l'insuline ? »

P11 : « ah non, **pas du tout** ! Non, comme j'ai vu **tout de suite une diabétologue** donc de toute façon... elle m'a bien mis dans le contexte, de me dire que voilà... J'ai eu plusieurs... j'ai eu *(comptant à voix haute)* 1, 2, 3 rapides différentes pour voir laquelle était la mieux adaptée et tout ça. J'ai pas eu de souci. Pas de souci. »

EM : « et qu'est-ce que vous en avez pensé de changer et tester plusieurs insulines rapides par exemple ? »

P11 « bah de toute façon ce qu'elle m'a dit, elle m'a dit « on en essaye une, puis si ça va pas on en essaiera une autre ». Puis ça a permis aussi **pour eux**, pour les diabétologues, de dire que cette insuline-là, elle est plus efficace où qu'elle fait moins de... moins de souci pour la personne aussi. Il y a ça aussi... Et là depuis un an, je suis passé carrément à l'Apidra parce que mon amie elle est à l'Apidra aussi. Donc pour un suivi diabétologue, c'est beaucoup mieux. Ça, c'est un arrangement qu'on a eu **entre la diabétologue et moi**, pour me passer à l'Apidra. Pour qu'on ait tous les 2 que de l'Apidra à la maison. »

EM : « c'était votre idée de passer à l'Apidra ? »

P11 : « oui. C'est ce que j'avais demandé à la diabétologue. Elle m'a dit « y'a pas de problème, on peut y passer de toute façon y'aura pas de contraintes. »

EM : « et le fait que l'idée vienne de vous... »

P11 : « ah non, non ! Au contraire. Elle a dit « comme ça, ça vous fait qu'un stock d'insuline ». Et pour mon amie et moi, si elle a un souci avec sa pompe, on a tout de suite un stylo tout près. »

EM : « ça vous paraissait plus pratique ? »

P11 : « **plus pratique**, oui c'est surtout ça. Plus pratique. Donc maintenant je suis à l'Apidra. »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P11 : « (*se raclant la gorge*) alors là, **pas de trop**. (*À voix basse*) J'ai pas de connaissances plus que ça. On lit les notices, mais les notices ne contiennent pas grand-chose sur les compositions et puis tout ça. (*Reprenant à voix haute*) Je pense que c'est... je pense que **c'est très efficace**. Parce qu'au niveau diabète, on dit que l'insuline corrige **beaucoup mieux**, c'est surtout ça. »

EM : « les notices ne sont pas faciles à comprendre ? »

P11 : « oui c'est pas facile à comprendre car c'est beaucoup de termes médicaux. Et puis chaque laboratoire travaille à sa façon aussi... »

EM : « et le fait de pas avoir plus de connaissances que ça sur l'insuline, comment ça joue sur l'implication dans le traitement ? »

P11 : « bah dans l'application du traitement... c'est-à-dire qu'on m'a dit de passer à l'insuline rapide. On m'a dit « bon bah voilà, il faut passer à l'insuline rapide » parce qu'au niveau des comprimés que je prenais, c'était pas assez... ça corrigeait pas assez. Donc on m'a dit qu'il fallait prendre de l'insuline rapide. Alors c'est là que j'avais posé quelques questions à mon médecin... « Non, non. Pas de problème ». Et il m'a fait suivre directement avec une diabétologue. De ce côté-là, j'ai pas eu de soucis. Et puis je suis pas une personne à avoir **trop peur** de certaines choses. De toute façon voilà, il faut se faire traiter. Il faut **battre** un peu la maladie pour la réduire (*à voix basse*) parce qu'il faut vivre aussi ! On sait que le diabète fait beaucoup de choses sur les organes donc bon... c'est pour ça qu'il faut y aller ! [...] »

EM : « et quand vous avez besoin de poser des questions ou que vous cherchez des informations sur l'insuline, comment vous faites ? »

P11 : « oh bah j'en parle avec la diabétologue. Voilà. Comme maintenant je suis suivi avec la diabétologue, on discute ensemble. C'est elle qui me donne les réponses. Parce que bon, ça m'arrive que quand je me pique, ça me fait des petites boules. Alors à chaque fois qu'on y va, elle regarde partout où je me pique. Et il faut que je change par endroit : il y a des endroits où il faut moins que j'en fasse. Je suis une personne pas trop grosse mais qui a des réserves de graisse donc elle m'a dit de ne plus me piquer dans le ventre. Donc ça, il faut que **je l'écoute**. Elle m'explique **pourquoi**, parce que ça fait des poches d'insuline. Et si la poche d'insuline du corps se perce, c'est toute une réserve d'insuline qui part dans le corps et je fais des hypo après. Voilà, donc ça c'est des choses qu'on apprend au fur et à mesure. On travaille un peu... le minimum de temps avec elle pour savoir. (*D'un ton enjoué*) Mais là avec l'insulinothérapie fonctionnelle qu'on a faite, on m'a apporté beaucoup de choses comme ça. Parce qu'on avait une diabétologue, un infirmier, une diététicienne et on parlait pendant 3 heures. Et on était 3, et c'était facile de parler et de dire ses problèmes devant ces personnes-là. Et pour eux aussi ça leur donne des atouts. »

EM : « donc il y avait à la fois plusieurs spécialistes... »

P11 : « (coupant la parole) y'avait une diabétologue, un infirmier, et une diététicienne. Et puis nous on était 3 patients diabétiques. »

EM : « avec qui vous avez pu échanger ? »

P11 : « ah oui, oui ! Pendant chaque séance qu'on faisait, admettons on faisait un test. Et puis après on prenait chacun son test, et on échangeait avec la diabétologue on parlait tous ensemble. Et chacun posait après ses questions ou chaque chose qu'on avait notée. **Les réponses venaient très bien**. Ça permet aux gens de se mettre dans le diabète **plus facilement** que de dire « on se pique, on fait ci, on fait ça... ». C'est beaucoup plus facile. Maintenant, il faut la disponibilité des gens... »

EM : « vous m'avez dit aussi que vous posiez des questions à votre médecin traitant par rapport à l'insuline rapide ? »

P11 : « oui. Pour savoir pourquoi cette dose-là ? Et lui il m'avait dit que c'était suivant mes critères et tout. Je lui ai demandé si ça pouvait augmenter ou si ça peut baisser et il m'a dit « oui ça peut suivre ». Et après c'est là qu'il m'a dit « de toute façon je vais te faire suivre par une diabétologue qui est plus **compétente** que moi ». Parce que bon voilà, un médecin... un moment donné, l'insuline, les médicaments oui mais après... Elle **complète**. J'ai été complété moi, par une **diabétologue**, tout de suite derrière. »

EM : « il y a différents profils de patients. Certains n'acceptent pas la maladie et ont du mal à suivre les recommandations du médecin. Il y a d'autres patients qui prennent bien les médicaments mais ne se sentent pas très concernés par la maladie. Et puis il y a d'autres patients qui souhaitent participer vraiment aux décisions. Vous, comment vous décririez-vous ? »

P11 : « j'aime bien savoir ce que je prends comme médicament, de suivre un peu **l'évolution**... parce que bon, de dire qu'on a du diabète c'est une chose. (*D'un air sceptique*) On nous dit que c'est héréditaire, ou à cause d'un stress... enfin qu'il y a plein de choses sur le diabète, on a du mal à savoir maintenant comment le diabète arrive. On nous dit par hérédité, c'est vrai que dans ma famille il y a des diabétiques. **Je suppose** que c'est ça, maintenant... on ne sait pas de trop. On ne sait pas trop. Mais j'aime bien savoir, oui... j'aime bien savoir. (*Élevant la voix*) On a le diabète... alors y'en a qui ont du diabète et puis après ça s'arrête. Parce qu'ils ont eu un stress... il y a des choses, ça joue avec. Mais quand on l'a depuis **des années et des années**, on suit pour savoir... surtout qu'on sait que derrière on a des organes comme les artères qui réduisent et tout ça. Donc ça c'est important de suivre ça et puis de prendre la nouvelle évolution qui peut exister. Pour permettre aux personnes qui sont derrière nous de prendre ça parce que c'est plus facile. Et quand on a vécu avec des personnes qui ont du diabète, ça nous donne aussi à réfléchir. [...]. »

EM : « c'est-à-dire ? »

P11 : « eh bien moi j'ai mon papa qui était diabétique. Il est parti avec des orteils en moins et à la fin, le bas de la jambe coupée. [...]. Et ça, pour avoir **mal** suivi son diabète aussi... Après, je veux pas dire que c'est la **cause** de la maladie, mais lui c'est parce qu'il n'a pas suivi **correctement** son diabète. Il faisait pas trop attention. »

EM : « qu'est-ce que ça a changé d'avoir vu votre papa avec ses complications ? »

P11 : « ah bah dès que... comme j'avais aussi mon diabète, je lui disais « fais attention ! ». Et lui il me disait « oui, oui... moi maintenant c'est fini. Toi, fais attention à toi ». Et ça m'a drôlement mis la chose... **à moi** de faire très attention à mon hygiène de santé. (*À voix basse*) Parce qu'on sait que le diabète... Quand j'ai vu ça, ouah ! On se dit quand même, il faut faire attention. Il faut quand même respecter les bases, les traitements qu'on a... et puis de dire aux personnes « faites attention, parce que ça apporte ça ». Et quand on a vécu quelque chose comme ça... c'est une chose où faut faire **très attention**. »

EM : « vous avez dit tout à l'heure que la diabétologue vous expliquait pourquoi vous aviez ces boules, et pourquoi il fallait se piquer à différents endroits. Justement, le fait qu'elle vous donne des explications, qu'est-ce que ça vous apporte ? »

P11 : « ça me permet de dire « ben oui, il faut que je fasse attention de pas me piquer dans les endroits qui sont... mal... où l'insuline va mal repartir ! ». Ça sert à rien de se mettre de l'insuline dans le corps si elle reste bloquée dans une poche et qu'elle m'apporte pas... mon **soin** nécessaire pour mon diabète. Ce qui me permet de me dire qu'il faut pas toujours se piquer dans le ventre, par exemple dans le ventre il faut éviter de se piquer. Et puis il faut faire attention de **comment** se piquer. Parce que bon, il y a certaines façons de se piquer. C'est des apports dont on a besoin. Après quand on les a, **c'est à nous aussi de faire attention** et de se rendre responsable de faire ça. »

EM : « c'est différent d'avoir des explications plutôt qu'on vous dise seulement « faut faire comme ci ou comme ça » ? »

P11 : « oui parce que de dire « faut se piquer ici ou là »... parce que même sur les boîtes d'insuline ou les notices c'est marqué ! Mais le conseil de la diabétologue est quand même là **pour nous apporter des choses**. Autrement ça serait pas la peine d'avoir des diabétologues ! Et ces personnes-là ont beaucoup plus d'informations, ils sont quand même... ils ont fait des cours et des formations **exprès pour ça** par rapport à un médecin. Un médecin, lui, voilà... un généraliste peut pas avoir des bases... enfin **il a des bases** ! Mais la formation initiale du diabète, il l'a pas vraiment. Il sait... mais c'est tout. Que la diabétologue, **elle**, elle va pouvoir bien nous expliquer tout ça. [...]. »

EM : « il y a parfois un écart entre ce que le médecin dit de faire pour le diabète et ce qu'on arrive à faire en pratique. Quelles sont les choses qui vous aident à mieux suivre les conseils des médecins sur l'insuline ? »

P11 : « (*acquiesçant*) déjà c'est de faire la prise de sang tous les 3 mois. Ça permet de se surveiller un petit peu et de savoir... Et puis surtout une chose, **c'est l'alimentation**. Ça, c'est un truc qui est important... le dosage, de

pas manger le sucre de façon trop élevée... de manière à ce qu'on puisse se corriger et que l'insuline fasse son effet et que ça ne fasse pas des pics trop importants. (*À voix basse*) Parce que c'est le corps qui en prend les conséquences derrière. [...]. »

EM : « et l'alimentation pour vous, ça joue beaucoup sur votre implication ? »

P11 : « ah bah suite à l'insulinothérapie fonctionnelle qu'on a fait, oui. **Oui, oui !** Parce qu'on se rend compte qu'on fait des repas mal équilibrés, en glucides et tout. Et c'est là qu'on voit que de toute façon si le diabète on veut le corriger, il faut **aussi** corriger l'alimentation derrière. Parce qu'autrement de toute façon, ça ne pourra pas le faire. Ça pourra pas le faire. »

EM : « et cette formation spécifique où vous avez discuté et analysé l'alimentation, comment ça vous a aidé pour améliorer votre alimentation ? »

P11 : « bah c'est-à-dire que mon amie elle avait fait... elle avait déjà été hospitalisée pour son diabète. Donc elle connaissait déjà un peu les bases. Donc moi qui n'avais jamais fait, moi j'étais suivi par un diabétologue qui me disait « voilà, il faut faire attention et tout ça ». Je faisais attention, mais depuis que je suis avec mon amie, on fait très attention parce qu'elle, elle calcule. On calculait déjà **les quantités** de glucides qu'il fallait, l'alimentation c'était pareil... On **essaie** de faire attention... au maximum. On a toujours des écarts... mais bon après on sait qu'en faisant l'écart dans l'alimentation, on corrige avec l'insuline pour manger. [...]. »

EM : « donc il y a eu cette formation, et le fait aussi de mettre en pratique avec votre amie ? »

P11 : « eh bah à 2, ça aide. **Ça aide.** Parce que tout seul, on est peut-être moins motivé. Parce que je vois que mon amie... maintenant qu'on est tous les 2 diabétiques, elle est **plus motivée qu'avant** parce que voilà... moi je suis diabétique, elle aussi. Donc on sait que ça cause des soucis sur la santé alors on fait attention, voire très attention sur notre alimentation... et c'est ce qui a permis pour elle de baisser en dosage insuline. Ça, on s'en est aperçu depuis un mois et demi qu'on l'a fait, on a baissé nos doses d'insuline. [...]. »

EM : « quels obstacles pourrait-il y avoir à poursuivre les conseils sur l'insuline ? »

P11 : « Il faut que la personne, elle soit prête ... à avoir de l'insuline. Après tout dépend du problème du diabète qu'il y a, de la personne, de la vie de la personne... ! »

EM : « vous par exemple dans votre vie, qu'est-ce qui aurait pu vous bloquer pour adhérer à l'insuline ? »

P11 : « bah **le manque de renseignements** sur l'insuline. C'est surtout ça... de savoir. Quand j'ai commencé à être diabétique, j'ai pas eu de l'insuline tout de suite. Donc j'ai eu les médicaments, plusieurs sortes de médicaments pour essayer... et au bout d'un moment on m'a dit « non, il faudrait passer à l'insuline ». Et c'est là qu'on se dit quand même que de passer à l'insuline... c'est que le diabète **va pas diminuer. Ça risque d'augmenter.** Donc arrivé à l'insuline, on devrait mieux se **contrôler.** [...]. »

EM : « vous aviez eu des informations sur l'insuline avant que ce soit mis en place ? »

P11 : « bah l'information, **un peu par mon médecin**... et puis comme mon papa était diabétique il avait déjà de l'**insuline.** Je connaissais des gens aussi qui avaient **de l'insuline** et tout ça. Donc voilà... moi j'étais beaucoup plus jeune donc je me suis dit « jamais, jamais je serai à l'insuline et je vais faire plus attention ». (*À voix basse*) Et en fin de compte, il a fallu que j'y passe... »

EM : « vous vous sentiez préparé ? »

P11 : « pas de trop. **Pas de trop.** [...]. Quand je voyais mon **médecin,** on en parlait, il me disait « de toute façon si ça va pas, il faudra passer à l'insuline ». Bon bah... c'est des choses, **on s'y attend pas de trop.** Parce qu'on se dit qu'on a des médicaments qui doivent faire effet. Mais au bout d'un moment quand on a vu que les médicaments **stagnaient** et que ça faisait plus rien, il m'a dit qu'il fallait passer à l'insuline. C'est là qu'il m'a conseillé la diabétologue pour me suivre... pour mettre les dosages et tout ça. Lui il a mis un dosage **de base,** mais il m'a dit « après moi je peux pas te contrôler correctement ». (*À voix basse*) Donc c'est là que j'ai été plus suivi. Mais c'est vrai que quand on dit insuline... enfin je me dis maintenant que l'insuline c'est très bien. Il faut que les personnes partent là-dessus pour avoir un bon **contrôle** de glycémie. »

EM : « et par rapport à votre travail par exemple, comment ça s'est passé la mise sous insuline ? »

P11 : « niveau travail, j'ai pas ... de toute façon le travail **ils savent** que je suis diabétique de toute façon. Donc je me fais mes pauses pour me piquer et tout ça. Au niveau travail, non... les collègues m'ont pas plus... ça s'est bien passé. J'ai pas eu de choses spéciales. À midi, quand on mangeait parce que je mangeais **sur place,** bon bah là je me piquais à table sans problème. C'était entre collègues. Et puis c'est pareil, j'avais 2 collègues qui connaissaient le diabète parce qu'ils avaient dans la famille du diabète. Donc ça aide aussi. Mais là après c'était **entre collègues,** donc c'était moins gênant que quand on va chez des amis et qu'on est plusieurs à table... Là je

m'isole pour me piquer. [...]. Mais non, au niveau travail j'ai jamais eu de problème. Et puis même, là maintenant que je suis rendu... mon chef il me dit « tu fais attention à toi, si ça va pas, tu redescends ». Y'a pas de problème. De ce côté-là, y'a pas de problème. Ça m'arrive de faire des hypos au travail, je retourne au vestiaire, je prends mon temps. Je me corrige, je remange un petit complément et puis voilà je suis un quart d'heure, s'il faut, arrêté. Mais bon il va pas me dire « eh oh t'as un quart d'heure là ». Non, non ! Là il **sait** que le diabète c'est une chose... on peut pas dire autrement quand on se sent mal. Quand je me sens pas bien il faut que j'aille me piquer pour me contrôler tout de suite. Mais de ce côté-là y'a pas de problème. »

EM : « si vous deviez partir en vacances en déplacement, comment ça se passe ? »

P11 : « quand on part en vacances, on emmène tout ce qu'il faut avec nous. On a une mallette... (*rires*) on a presque une petite valise pour ça parce qu'il faut un équipement avec nous. C'est pareil. Quand on est en vacances, on essaie de s'isoler puis c'est tout. De toute façon c'est pas... ça me dérange **pas du tout**. Maintenant ça y est, c'est cadré. On en voit **d'autres**, de toute façon ! Et puis il y a toutes sortes de maladie, les gens ils ont ci ou ils ont ça... C'est comme ceux qui ont l'oxygène en permanence. Non c'est une chose que les gens voient... nous c'est vrai que le diabète ça se voit pas. **On le porte, mais ça se voit pas**. [...]. (*À voix basse*) Mais moi je le prends très bien. Maintenant je sais que j'ai ça. [...]. »

EM : « et au niveau du moral, qu'est-ce que ça a changé le fait d'être sous insuline ? »

P11 : « au niveau du moral, je dirais que ça m'a pas plus... bon dans le début, ça fait un peu... voilà de se piquer. **J'avais pas peur** non plus de me piquer moi-même. Me faire des piqûres tout ça, ça me... non. Vu la longueur de l'aiguille, j'en avais pas peur ! C'est pas une chose devant laquelle **j'ai reculé**. [...]. C'est une chose qui s'est très bien passée. **Non j'ai pas eu de souci à ça**. Je suis pas une personne douillette à la piqûre. Les prises de sang y'a pas de problème. »

EM : « tout à l'heure vous disiez qu'il y avait certaines manières de faire l'injection, comment vous avez été accompagné pour la mise sous insuline ? »

P11 : « bah la **diabétologue** (*à voix basse*) et puis après bah moi tout seul. »

EM : « c'était lors d'une hospitalisation ? »

P11 : « ah non, non, non. Pas du tout ! C'était en consultation. »

EM : « et après vous êtes rentré à la maison avec votre traitement et vous avez fait les injections tout seul ? »

P11 : « ah bah oui ! Je vais voir la diabétologue elle m'a dit « on va faire de l'insuline ». Donc j'ai eu mon ordonnance, j'ai été chercher mes choses à la pharmacie. Et puis le soir même, j'ai dit « **allez hop**, il faut que je m'y mette de toute façon ! C'est ça mon traitement de toute façon y'a pas ». Donc j'ai regardé sur les boîtes comment on faisait. Et puis après bah... y'a des schémas, il y a des photos il y a tout ce qu'il faut. **Donc on suit, c'est comme tout** ! Comme toute chose de toute façon ! De ce côté là j'ai eu aucun souci. Je me suis piqué comme ça **sans problème**. »

EM : « et à la pharmacie, qu'est-ce qu'on vous a dit quand vous êtes allé chercher votre insuline ? »

P11 : « elle m'a juste dit... parce que c'était encore la pharmacienne que je connaissais, où j'allais chercher mes traitements d'habitude. Elle m'a dit « ah ça y est tu passes à l'insuline ? ». Donc je lui ai dit oui. C'est là qu'elle m'a dit « la boîte il faut que tu la mettes au frigo, le stylo qui est sorti tu le laisses sur la table ». Elle m'a donné une boîte pour mettre mes aiguilles dedans et tout. Et puis elle m'a dit « tu vas voir, dedans il y a **la notice** pour savoir comment faire l'insuline ». (*À voix basse*) Et puis voilà, c'est tout. La diabétologue m'avait montré sur une éponge, **sur une petite balle** comment se piquer. Bon voilà, après entre ce qu'elle nous montre et puis se piquer **y'a pas la même réaction**. Parce qu'il y a des fois ça nous **pique**. Quand on met l'insuline, **ça brûle un peu**. Ça c'est des questions où quand j'ai eu ça, je les ai posées après à la pharmacienne. Parce que je lui ai dit que quand je fais ma dose d'insuline ça me **brûle**. Alors elle m'a dit « oui parce que tu dois aller trop vite ». Bon maintenant ça me le fait encore mais voilà. »

EM : « par rapport à l'application des conseils autour de l'insuline, comment ça a évolué dans le temps ? »

P11 : « [...]. C'est-à-dire que les conseils... quand j'ai été mis sous insuline, voilà c'était comme ça. Dans le temps, **c'est à nous de faire attention** et de se dire « aujourd'hui je me pique là, demain je me pique là d'un côté sur l'autre, de manière à pas se piquer au même endroit. C'est comme sur le bout des doigts... il faut prendre les deux mains pour se piquer pour éviter d'avoir trop mal au bout des doigts. Après l'insuline, non... j'ai abordé le **phénomène** comme ça. Sans souci, sans rien du tout. Et je savais que c'était ça qui allait **éviter** d'augmenter mon diabète. Donc je savais que derrière, j'aurais un état de santé **un peu mieux**. Un peu mieux je dirais, parce que le diabète c'est toujours des choses **cachées** ! C'est une maladie qu'on a **à vie** de toute façon. »

EM : « quand vous m'avez parlé des complications de votre papa, vous étiez déjà sous insuline à ce moment-là ? »

P11 : « oui ! Déjà sous insuline. »

EM : « et de ce que vous m'avez dit, ça vous a ... »

P11 : « ah bah ça m'a **sensibilisé** ! Parce que lui qui faisait pas attention, ça faisait voir que si moi je faisais pas attention, je risquais d'en arriver au même point. Donc bon... »

EM : « et vous personnellement vous avez eu des complications du diabète qui vous ont remotivé ? »

P11 : « bah complication... je dirais plus ou moins **oui**. Parce qu'on dit, c'est pareil ça... J'avais les orteils en marteau. Donc suite à la diabétologue et à tout ça, on m'a dit que c'était suite au diabète. Donc ça, ça m'inquiétait quand même parce que je me suis quand même fait opérer 5 fois, dont la dernière il y a pas longtemps... Ce qui veut dire que de toute façon **le diabète amène des choses** dans la vie courante que d'autres personnes n'ont pas. Ça on le sait de toute façon... au niveau **artériel** et tout, il faut faire très attention. [...]. »

EM : « et ça a modifié votre implication dans le traitement de constater ça ? »

P11 : « **non** ! Non, non, non ! Je **suis** bien mon traitement de toute façon. Il y a des choses où il faut faire attention, c'est surtout l'**alimentation** et une vie **saine** je dirais. »

EM : « et comment on vous a aidé justement pour adapter votre alimentation avec l'insuline ? »

P11 : « dans le début, **j'ai pas trop été aidé pour ça**. C'est là, depuis qu'on a fait avec mon amie l'insulinothérapie fonctionnelle, que ça m'a sensibilisé. Et comme mon amie elle l'avait fait avant, elle était déjà un peu... un peu dans l'objectif. Que moi j'y étais pas du tout. Mais là je m'y suis mis avec elle, pour s'accorder tous les 2, pour les repas et tout ça. Mais ce qu'on vient de faire là, c'était très bien de toute façon. »

EM : « et qui a eu cette initiative ? »

P11 : « alors qui est-ce qui a eu l'initiative de ça ? C'est la société qui suit mon amie pour sa pompe. [...]. Parce que **eux**, ils suivent pas mal l'hôpital, et ils cherchent à avoir des personnes pour les aider à étudier le diabète et tout ça. Et ça fait plus d'un an... oui c'est ça plus d'un an, que la personne nous en avait parlé et tout ça. Et c'est vrai que quand elle a dit qu'au niveau emploi du temps pour les personnes ça faisait prendre des vendredis après-midi et tout ça... Bon moi, c'était pas trop mon **problème** parce qu'au niveau de mon travail je peux **plus** me libérer. Mais mon amie, elle, en usine c'est pas facile de se libérer parce que ça implique pas mal de choses. Et après il nous fallait **la place** pour que **eux** ils préparent leur séance. Un moment donné on a voulu en faire une, mais pour un problème de personnel ils ont pas pu la faire. (*S'emportant*) C'est pareil aussi, on revient toujours à des soucis d'organisation et que c'est pas facile ! Donc là on l'a fait, ils sont très contents. Comme ça, ça permet de voir aussi, moi pour mon insuline, et puis mon amie pour sa pompe comment gérer... Moi je dis que les personnes qui peuvent le faire, il faut le faire. Là on va essayer de les faire tous les 3 ans, vu ce qu'ils nous ont dit pour suivre un peu l'évolution aussi. Parce que voilà, ça évolue... Comme là avec le capteur. Le capteur, c'est une chose **qui est nouvelle, qui évolue**. Faut apporter des **conseils**, faut apporter des choses à la société pour ça. »

EM : « on a parlé du médecin traitant, de la diabétologue, des infirmiers dédiés dans le cas de cette insulinothérapie fonctionnelle, de la diététicienne qui vous a apporté... Est-ce que vous voyez d'autres intervenants qui peuvent aider dans le diabète ? »

P11 : « ah bah pour mon diabète, tous les ans je suis vu par le dentiste, par la cardiologue, ... La cardiologue elle me fait un test d'effort tous les 2 ans. (*Réfléchissant à voix haute*) Enfin tous les médecins spécialistes. **Les yeux**, j'y vais tous les ans. **Tous les ans** j'ai un contrôle pour les yeux. Voilà, maintenant c'est **l'habitude**. Je suis suivi... **pédicure** aussi ! Je vais voir la podologue tous les 3 mois. »

EM : « qu'est-ce qui vous aide à suivre le calendrier des complications ? »

P11 : « bah parce qu'on sait que de toute façon la moindre petite chose, le diabète il faut qu'il soit **tout de suite contrôlé, suivi**. Surtout au niveau des pieds, parce que les pieds c'est là qu'on peut avoir pas mal de choses. Surtout quand j'ai vu la **gangrène** moi ! Donc on se dit quand même il faut **contrôler et surveiller** et avoir une **hygiène de vie** très saine. [...]. (*D'une voix inquiète*) On sait que le diabète tombe dans les yeux, au niveau du cœur... au niveau des dents aussi ! On dit que les dents c'est pas grand-chose mais **si**, c'est très **important**. Donc c'est pareil ! (*D'un ton obligé*) Maintenant, on sait que tous les ans, on a ça à faire et puis voilà. Le calendrier il est un peu chargé mais voilà. Ça, et puis faire ses prises de sang régulières aussi ! Et puis bah si ça augmente, (*d'une voix fluette*) faire **attention encore un peu** parce que c'est ça qu'il faut de toute façon ! Se mettre **en plein dans la chose** pour dire « si j'ai ma glyquée qui a augmenté, **attention** ». Donc on regarde un peu son alimentation et ce qu'on a fait **suivant les moments de l'année aussi**. Parce que voilà, (*d'une voix fluette*) il y a

aussi des moments où on force un peu et automatiquement ça grimpe un peu. Mais bon après on sait que ça vient de là, et puis c'est tout. Les **médecins** le savent aussi de toute façon ! »

EM : « quels sont ces moments par exemple c'est plus difficile d'être très strict ? »

P11 : « ah bah je dirais à partir de **Noël. La période de Noël et Premier de l'an.** (À voix basse) C'est là que c'est un peu plus difficile. Et puis bon, on essaye... **on évite** de faire trop de repas, parce qu'on sait qu'on va chez quelqu'un, on va chez des amis (d'une voix fluette) et que c'est un peu plus riche. Et puis on va pas dire « je mange que ça (montrant une petite portion) » ! (D'une voix fluette) On essaie de se contenter aussi. Et puis après on sait que le lendemain ou le soir il faut augmenter les doses d'insuline parce que le lendemain matin on sera **encore haut.** [...]. Il y a aussi **le stress** qui joue **beaucoup.** Parce que des personnes qui sont stressées, qui ont des soucis familiaux des choses comme ça ou **même du travail,** (à voix basse) le diabète en prend des conséquences. [...]. Ça c'est sûr. »

EM : « et de quelle manière le stress joue sur le diabète ? »

P11 : « ah bah **ça déséquilibre le diabète.** Ça déséquilibre... enfin moi je le vois comme ça. [...]. Moi j'ai eu des problèmes familiaux il y a 3 ans, (à voix basse) et le diabète... l'hémoglobine glyquée elle avait grimpé de toute façon... (Reprenant à voix haute) C'est pas pour ça que je faisais pas mes doses insuline, mais le stress il était là. Et ça y joue beaucoup. »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de l'intérêt d'un psychologue dans l'insuline ? »

P11 : « [...]. (Avec prudence) Voilà une question où je pourrais pas trop répondre parce que je n'ai pas eu moi de mon côté... Je sais pas si ces personnes-là peuvent apporter des choses supplémentaires à la personne. Mais je pense que les personnes qui sont pas bien au niveau du diabète et des traitements, je pense que c'est une personne qu'ils peuvent aller voir. Maintenant **pour mon sujet à moi,** j'ai pas été suivi de ce côté-là donc je me rends pas compte si ces personnes-là m'apporteraient quelque chose... **Je sais qu'elles apportent des choses,** maintenant est-ce qu'au niveau maladie diabétique ou autre maladies... Je dirais peut-être que oui mais là je peux pas m'affirmer là-dessus. »

EM : « pour vous, par rapport à la mise sous insuline, c'est pas quelque chose que vous auriez particulièrement souhaité ? »

P11 : « **si j'avais pas été bien** à dire que j'en voulais pas de l'insuline... si on m'avait dit « si, si ! Il faut voir cette personne-là, elle va t'aider », **il aurait fallu que j'y aille de toute façon !** (Voix se baissant) Mais moi je n'ai pas eu besoin d'être suivi par ces personnes-là. Après chaque personne est suivie selon son cas... »

EM : « et vous connaissez des associations de patients diabétiques ? »

P11 : « à part le réseau (référence au Réseau Santé Nutrition Diabète départemental) qu'on vient de faire, autrement non... je connais pas plus d'associations que ça. »

EM : « le réseau c'était pour l'insulinothérapie fonctionnelle ? C'était la première fois ? »

P11 : « oui c'était la première fois. J'avais été à un forum il y a un an de ça. J'avais été voir... comme ça un peu... mais bon voilà, j'avais pas pris **plus d'information** que ça ! (Prenant un air déçu) Parce qu'on arrive là-bas, on avait pas de rendez-vous... Toutes les petites informations, les petits pôles qu'il y avait... et bah il y avait beaucoup de monde. Donc j'avais pas trouvé ça trop, trop... Il aurait presque fallu avoir **moins de personnes** qui venaient voir, pour bien discuter avec les gens. [...]. Non, j'avais pas trouvé ça... J'avais été voir mais ça m'avait pas plus **apporté** quelque chose. »

EM : « et vous connaissez le programme Sophia de la sécurité sociale ? »

P11 : « non. Non parce que moi je suis à la MSA. Mais mon amie elle est à la sécurité sociale. On en a entendu parler... mais on a jamais vraiment été **suivi** par ça. Parce que mon amie elle était suivie par sa diabétologue et tout. Donc non, on a jamais... jamais accompli... On est jamais rentrés dans cette chose. »

EM : « est-ce que vous avez d'autres remarques ou des choses à dire ? »

P11 : « bah que si les gens sont diabétiques et qu'ils veulent se corriger mieux en insuline surtout... parce que l'insuline c'est bien mais des fois on met des doses **importantes,** donc de faire l'insulinothérapie fonctionnelle, **c'est très intéressant.** Ça permet, pour mon amie et moi, on a quand même réduit en dose d'insuline. Et puis que la personne si elle est pas trop... **dans le diabète,** dans les **soucis** qu'il y a plus tard, je pense que la personne faut qu'elle s'interroge ! Parce que ça apporte relativement des choses dans la santé, **qu'on ne voit pas, mais qui sont là !** [...]. Ce qui est important pour le diabète, c'est ceux qui ont le diabète au niveau des yeux. Et ça c'est quand même une chose qui est **très importante.** (À voix basse) Parce que perdre la vue et dire que c'est le diabète parce qu'on a pas été bien suivi et bien conseillé... On est quand même maintenant à une évolution de

la vie importante. Donc ces personnes, il faut qu'elles fassent attention... Et même dans notre **entourage** ! Dès qu'on sait qu'il y a une personne qui est diabétique, on lui dit « tu fais bien attention avec tes yeux tous les ans ». On leur dit aussi ! Parce que nous on sait qu'on est comme ça, c'est des atouts importants pour ces personnes-là. Pour qu'elles deviennent pas aveugles à cause d'un mauvais suivi. [...]. (*À voix basse*) Et puis que de toute façon il faut faire attention à l'alimentation. Faut faire pas mal de choses (*rire jaune*) ! [...]. Après voilà je n'ai pas plus de choses à dire. »

EM : « alors je vais couper l'enregistrement. »

### ANNEXE 5.1) Retranscription PATIENT 12

EM : « qu'est-ce que vous pensez de votre traitement par insuline ? »

P12 : « pour l'instant je n'en pense rien de bon parce qu'on a changé d'insuline et j'ai des problèmes, je fais des hypoglycémies assez souvent. [...]. J'ai de la Toujéo. J'ai 33 ans de diabète, ça fait déjà... je suis pas médecin mais j'en ai vu **beaucoup** et j'en ai moi-même. **Je jongle moi-même** parce qu'autrement je n'y arriverais pas. Des fois je me lève 2 fois la nuit avec des hypoglycémies à 0,40. Faudrait pas que ça descende plus bas ! C'est déjà pas mal ! Enfin je dois voir ma diabétologue. Là elle est partie en vacances au mois d'août, donc je la vois au mois de septembre. Mais jusqu'à présent je me gérais toute seule. Et même au bout de 33 ans, je comprendrai **jamais** cette maladie ! Parce que vous pouvez faire un régime **strict** et pas faire d'hypo, au contraire ça monte...vous savez pas ! Vous savez pas pourquoi vous avez fait une hypo, vous savez pas pourquoi vous avez fait une hyper... enfin une hyper, je m'entends. J'ai jamais été... C'est comme quand vous êtes un peu stressé par la vie que vous avez... moi j'ai 3 filles et 2 petites filles et elles ont des problèmes de santé assez graves. Il y en a une qui a une myopathie et ça touche ses poumons. Et j'ai une petite fille qui a peut-être bien votre âge d'ailleurs et elle a une épidermolyse bulleuse. »

EM : « ça, ces situations stressantes ça a changé quoi au niveau du diabète ? »

P12 : « non c'est même pas ça ! Mon père est décédé suite à un cancer du poumon. Je savais ce qu'il se passait puisque c'est moi qui ai développé ses radios. Je travaillais chez un médecin je faisais le secrétariat. Et ça m'a choquée. Mais c'est pas ça qui m'a fait découvrir mon diabète. C'est après, quand ma mère est décédée. Elle a fait un infarctus et elle a été hospitalisée. (*À voix basse*) Et on a découvert qu'elle avait un diabète. On lui a demandé si elle en avait dans sa famille mais elle a dit non. On lui a dit « vous êtes sûre ? ». Elle a dit non et finalement elle a réfléchi et elle a repensé à des gens dans sa famille à qui on avait coupé un orteil puis le pied puis la jambe. Et on lui a dit « cherchez pas, c'était du diabète ! ». Alors on nous a fait faire des examens. Et sur 7 enfants que mes parents avaient, il y avait que les 2 derniers qui avaient du diabète. Donc ma mère est morte, d'un infarctus du diabète. Et mon frère qui avait du diabète est mort d'un infarctus du diabète. Plus jeune que ma mère bien sûr... Et puis **moi**. [...] Moi le progrès a été fait déjà sur la façon de se piquer. Parce que moi je me suis piquée avec les grosses aiguilles, les seringues... Et à ce moment-là on m'avait dit que j'avais du diabète et qu'il fallait me soigner. Donc j'ai d'abord été sous comprimés. Et ma mère est décédée ensuite... À chaque fois qu'il y a eu un gros truc, ça a fait des poussées de diabète. C'est incroyable d'ailleurs ! [...]. Mais que ce soit une **bonne chose** ou une **mauvaise chose**, c'est le même résultat. C'est **incroyable** ! Parce que quand il nous arrive une bonne chose... alors est-ce que c'est le stress ? Je sais pas... Et il y a 32 ans que je suis sous insuline. Avec une seule insuline pendant je sais pas combien d'années, et maintenant je suis sous 2 insulines, une rapide et une lente. Mais très peu ! Très peu puisque je fais 5 unités de Toujéo, et 4 d'Humalog. »

EM : « et quelle place occupe insuline dans la vie de tous les jours ? »

P12 : « ah bah je m'y suis faite... on m'a dit de me le faire le soir donc je la fais le soir. Quand ça va mal, parce que je vois que je peux pas réussir à le... enfin là j'ai 7,1 % d'hémoglobine glyquée. Le médecin pense que pour mon âge, c'est pas mal. Donc je vis comme ça. [...]. Mais il faut dire que c'est **très contraignant**. [...] Il y a eu des journées pendant toutes ces années-là où j'aurais tout foutu par la fenêtre ! Mais enfin, il faut savoir être raisonnable... »

EM : « et justement quelles ont été les périodes plus difficiles pour adhérer au traitement par insuline ? »

P12 : « j'ai pas eu de problèmes pour passer à l'insuline parce que... étant secrétaire de l'association, on en parle beaucoup, on a des rendez-vous, on a des conférences... Je **savais** que tôt ou tard j'y passerai. En plus je suis pas maigre... C'est très difficile de perdre du poids même si je fais très attention. Mais j'y suis passée. Là où ça me mettait en colère et où ça me dégoûte un peu, c'est quand je fais rien mais que je vois que j'ai un diabète qui est haut. Dans l'ensemble je vis avec. 7,1 %, c'est à peu près normal. »

EM : « qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur l'insuline ? »

P12 : « [...] J'en pense que c'est pour moi une révélation. Une double révélation puisque j'ai connu la contrainte avec les seringues et les grosses aiguilles et tout ce qu'il fallait emporter. Maintenant avec le stylo et les petites aiguilles, c'est devenu... on peut le faire n'importe où ! On n'a pas besoin de... Et puis peut-être aussi parce que j'avais l'habitude d'être en contact avec les **malades** donc c'est mieux passé. »

EM : « donc vous étiez secrétaire de l'Association Française des Diabétiques ? »

P12 : « j'y suis toujours ! Je suis allée à une réunion alors que j'étais diabétique. Parce que quand on le découvre, vous savez que c'est à vie. (*Voix se baissant*) Enfin ceux qui veulent bien comprendre ce qui leur arrive, parce qu'on n'en guérit pas du diabète. (*Rires*). Le pancréas ne fonctionne plus ou très peu, et il n'y a rien à faire. Mais c'est tout ce que j'ai appris après, tous les inconvénients... j'ai fait une insuffisance rénale **due au diabète**, mes yeux ont baissé **à cause du diabète**... enfin un tas de choses. Disons que je m'en suis assez bien tirée car je fais attention à moi quand même. On arrive pas à 84 ans... je peux pas dire que je sois en trop mauvais état ! (*Rires*). Mais il faut prendre conscience que c'est une maladie dont il faut s'occuper et il faut être **très strict** avec soi-même. Mais **sur le traitement** ! Je parle **pas de la nourriture**. Parce que si vous supprimez tout, vous avez des carences. Et ça va pas mieux ! Il faut savoir **doser** ce que vous prenez et je pense que c'est ce qu'il faut mettre dans la tête... enfin c'est ce qu'on essaie de mettre dans la tête de tous nos adhérents (*rires*). »

EM : « donc vous avez rejoint cette association suite à la découverte de votre diabète... »

P12 : « oui, et puis j'ai trouvé ça pas mal. Puis comme j'étais **seule** parce que mes filles avaient fait leur vie, elles étaient parties travailler... Je me suis dit que ça serait pas mal que j'ai une occupation. Et puis ça pouvait m'intéresser, **moi en premier**. Je le pensais vraiment en étant diabétique ! J'ai pas spécialement pensé aux autres, **j'ai pensé à moi** ! Et puis le président m'a dit que sa secrétaire s'en allait, et que je pouvais venir si je voulais. Mais je lui ai dit « je t'avertis, moi je n'ai pas d'ordinateur ! ». Il m'a dit « de toute façon, je ne donne pas mon courrier à faire puisque je le fais sur mon ordinateur. Je fais tout au propre et quand c'est au propre, il y a qu'à le tirer donc c'est pas la peine de te tracasser ! ». Donc j'assiste à des réunions, je fais des permanences, des choses comme ça. Je vais dans différents hôpitaux... Je vais à l'EDO (espace diabète et obésité). Donc de fil en aiguilles... »

EM : « ça vous a permis de côtoyer d'autres patients ? »

P12 : « oui ! Et puis d'essayer d'aider un peu ceux qui arrivent et qui ne pensent pas que c'est grave. Leur expliquer qu'il faut... enfin ce que je **peux** leur dire. Je m'aventure pas dans des choses trop poussées ! [...] »

EM : « et avec cette association, vous avez côtoyé d'autres professionnels autour du diabète ? »

P12 : « ah oui ! Beaucoup d'autres ! Mais ça va changer... c'est en pourparlers mais il y aura plus d'association départementale. Il n'y aura plus qu'un gros truc. Là, peut-être que je vais me retirer parce que s'il faut monter à Paris... à 84 ans ça serait pas raisonnable. D'autant plus que j'ai pas mal de pathologies qui risqueraient de poser problème... »

EM : « quel rôle ça a joué ces complications du diabète ? »

P12 : « déjà **sur le moral** ! De voir que j'étais pas seule... des gens qui sont mieux que moi ou **pire que moi**. Ceux qui se soignent pas et qui ne font pas attention, voir comment ça tourne. Ceux qui font attention... et **pas me focaliser sur le diabète** ! **Vivre avec** le diabète qui fait partie de ma vie. **Je vis avec mon diabète** ! Je fais mes piqûres **moi-même** depuis le début. Je les faisais aux autres alors je sais me les faire ! (*Rires*) »

EM : « et quand vous avez besoin d'informations ou que vous avez des questions sur l'insuline, comment vous faites ? »

P12 : « eh bien je vois mon médecin traitant. Je vois aussi ma diabétologue. [...] »

EM : « et vous avez d'autres personnes sur lesquelles vous pouvez compter quand vous avez des questions ou des difficultés avec le traitement ? »

P12 : « mon traitement vous savez... c'est toujours le même ! C'est selon le dosage des piqûres. Si je me fais mon dextro et que je vois que je suis très basse, je vais pas me faire autant d'unités que d'habitude ! Déjà que j'en fais peu puisque j'en fais 4... Donc des fois je fais que 3 unités de rapide. [...] »

EM : « et qu'est-ce qui vous a permis d'être à l'aise avec l'adaptation des doses ? »

P12 : « (*à voix basse et émue*) Il fallait que je sois bien, **moi**, pour m'occuper de mes filles qui me restaient... Il n'y avait personne d'autre ! [...]. Je voyais mes petites-filles... **souffrir**. J'avais pas le droit de me plaindre. [...]. Ça a commencé par ma fille, mon mari était encore là. J'avais un autre médecin à l'époque, il m'avait monté son appareil à rayons ultraviolets chez moi. Et je lui faisais ses rayons puisque je pouvais les faire... Je lui faisais ses rayons, je lui faisais ses piqûres, je lui faisais ses bains, ses pansements... Et j'avoue que des fois, quand j'avais

fini de m'occuper de ma fille avec ses pansements comme les grands brûlés... je la mettais au lit et j'allais dans un coin et je m'écroulais. Il **fallait** que je pleure. Mais il fallait remonter. [...]. »

EM : « donc votre entourage a été une motivation indirectement... »

P12 : « indirectement, oui. Il y avait **personne**... J'avais perdu mes parents. [...]. Perdu mon mari. [...]. Mon beau-père s'était remarié donc c'était pas la mère de mon mari... (*À voix basse*) Et puis on peut pas toujours compter sur les autres. [...]. »

EM : « il y a différents profils de patients. Certains n'acceptent pas la maladie et ont du mal à suivre les recommandations du médecin. D'autres patients prennent les médicaments mais ne se sentent pas très concernés. Et il y a d'autres patients qui veulent participer activement aux décisions. Vous, comment vous décririez-vous, vis-à-vis de l'insuline ? »

P12 : « ah je fais ça correctement ! Je sais qu'il faut que je fasse **ça, comme ça**. Je ne vous dis pas qu'au bout de tant d'années, **qu'une fois** j'ai pas oublié de prendre les comprimés à midi ! C'est pas vrai ! **Ça m'est arrivé**. Et c'est arrivé certainement à tout le monde ! Mais ça se voit le soir... »

EM : « là vous parlez des comprimés, et les injections ça arrive d'oublier ? »

P12 : « non. Les injections, non. »

EM : « qu'est-ce qui fait qu'on oublie moins les injections ? »

P12 : « [...]. Je sais pas. Le soir... moi je fais mon pilulier déjà. Quand je passe à table, le pilulier il est à côté de moi. Je sais qu'il faut le prendre. Je sais aussi que ça m'arrive si je suis pas là, d'avoir oublié de mettre les pilules dans le pilulier. (*À voix basse*) Mais en général, je suis mon traitement. Et heureusement parce que ça aurait pu tourner mal. J'ai d'autres pathologies... j'ai fait un **AVC** ! Et le nerf optique est paralysé, donc sur le côté je vois pas grand-chose. Et puis les stents dans les coronaires... et j'ai plus de vésicule biliaire ! (*Rires*) Enfin un tas de choses qu'il faut quand même surveiller. [...] Et le fait de travailler au contact des malades, avec un médecin... on est peut-être **plus vigilant**. Je pense. »

EM : « donc le médecin vous donne ses recommandations pour votre traitement et vous vous les appliquez au mieux. Est-ce que vous considérez comme autonome dans la gestion au quotidien de votre diabète ? »

P12 : « oui. »

EM : « et grâce à quels éléments vous sentez-vous autonome ? »

P12 : « bah au **vécu** ! Si par exemple je vois que j'ai très peu de diabète le soir, au lieu de faire 4 unités de rapide, je vais en faire que 3 ! Je vais diminuer et souvent ça suffit pour que ça aille bien le lendemain. Je vais pas diminuer de la totalité ! Et si j'étais trop haute, je ferais l'inverse ! Je ferais un peu plus de rapide. Et ça marche ! C'est une logique. Puis comme je vais des fois à des réunions... ça fait plus de 30 ans ! J'en ai fait des réunions sur le diabète, avec des professeurs et tout ça ! Donc on écoute et on enregistre quand même « faut pas faire ça, faut faire comme ça ». Comme j'ai appris par moi-même que c'était pas la peine de **tout** supprimer. Il suffit de **savoir doser** ce qu'on mange. **Pas se priver de tout**, mais manger par exemple un gâteau, à bon escient, quand c'est le moment ! Pas en manger tous les jours, pas en manger 2, pas en manger 3... »

EM : « ça vous l'avez appris par vous-même ? »

P12 : « je l'ai appris aussi avec les diabétologues et les conseils qu'ils nous ont donnés sur la nourriture. Et puis de faire de l'activité ! Je marche encore une fois par semaine, je fais 4 ou 5 km. Je vais une fois par semaine à la piscine ! [...]. Là c'est les vacances, la piscine est fermée. Et au début les groupes de piscine ils avaient été créés par un diabétologue de l'hôpital et le président de l'association. On était un groupe **que** de diabétiques ou d'obèses. On était une dizaine. Maintenant ça a changé... (*soupirant*) ils font des groupes mais ils prennent tous ceux qui veulent venir. Je me suis faite refuser ! Ça faisait longtemps que j'allais à la piscine mais comme ça a déménagé à l'autre piscine, j'avais le choix entre 2 piscines. Et celle que j'ai choisie m'a refusée, parce que j'étais la 8<sup>e</sup> et qu'ils en prenaient que 7 ! Pourtant ça faisait déjà 5 ou 6 ans que j'allais à la piscine dans le même cours... [...]. Il y a des choses comme ça... »

EM : « parfois il y a un écart entre ce que le médecin dit de faire pour le diabète et ce qu'on arrive à faire en pratique. »

P12 : « (*intervenant avant la fin de la question*) de toute façon, c'est une **privation**. [...]. Il faut choisir... Si vous ne faites rien, vous n'arrivez pas à mon âge dans l'état où je suis, avec ce que j'ai ! Si je vais à un repas et que je suis invitée, je mangerai ce qu'il y a. Quitte à diminuer un petit peu après pour rattraper. Il faut savoir doser... »

EM : « et qu'est-ce qui aide à mieux suivre les conseils du médecin ? »

P12 : « [...] (*À voix basse*) Moi c'est différent, parce qu'on avait besoin de moi. Mon mari avait un cancer. On lui a ôté tout le pancréas et tout son estomac. Je l'ai quand même gardé 3 ans et demi à la maison, nourri par une sonde. Je l'accompagnais au centre de référence qui le soignait... je l'ai vu souffrir. Et après mes enfants... bah mes enfants ils avaient **besoin de moi** ! Déjà bien portantes elles avaient besoin de moi, mais en plus malades elles avaient encore **plus besoin** ! J'ai eu peur qu'une de mes filles ait du diabète parce qu'elle a fait un diabète gestationnel... Mais c'est pas le même diabète. D'ailleurs dès qu'elle a accouché c'était fini. C'est drôle quand même ! Autrement, jusqu'à présent, mes petites-filles et mes filles n'ont pas de diabète. [...] »

EM : « et quand vous étiez au début de l'insuline, et que vous aviez votre rôle de secrétaire à faire, comment avez-vous concilié les deux ? »

P12 : « (*d'un air plus léger*) oh bah c'était pas difficile ! Parce qu'on se pique pas à n'importe quel moment quand même ! C'est avant de manger, ou le soir... J'allais dans les sanitaires si j'étais en réunion, et puis je me piquais ! Le premier président avec qui j'étais, je l'ai vu soulever sa veste et même traverser le maillot pour faire sa piqûre ! Moi j'ai toujours défilé les vêtements. Mais on peut le faire facilement ! [...]. Mon seul regret, c'est de ne pas avoir eu cette **merveille** de capteur Freestyle. Parce que je n'ai que 2 piqûres par jour et il en faut 3. Parce qu'au bout de **tant d'années** à se piquer le bout des doigts... (*rires*). Et mes doigts sont pas tant abimés ! J'en vois des fois... je sais pas pourquoi ça leur abîme plus les doigts ! [...]. Ça, ça été une trouvaille. »

EM : « vous avez dit que vous faisiez votre insuline tout seule dès le départ, comment ça s'est passé ? »

P12 : « bah ma réflexion a été celle-là : « ou tu te les fais sachant que t'en as déjà fait à d'autres. T'as même fait les piqûres à ta fille quand elle était bébé ! L'aiguille c'est rien du tout. Ça te laissera une liberté **très grande**, parce que tu pourras le faire quand tu voudras, et quand ce sera le moment ! Tu auras pas besoin de te dire « il faut une infirmière ou il faut ceci-cela ». Et c'est ça qui a été ma motivation. [...]. Mais n'empêche que des fois j'ai des gros bleus ! (*Rires*) [...] »

EM : « et quelles difficultés vous avez pu rencontrer pour bien suivre les recommandations concernant l'insuline ? »

P12 : « eh bien c'est les autres personnes. Lorsque vous êtes invitée... « Tu manges pas de ça ? T'as pris que ça ? ». Parce que j'essaye d'en prendre **qu'un peu** pour participer et être **polie**. « Mais tu vas bien en reprendre un peu plus ! Tu vas bien prendre un morceau de gâteau ! ». La **tentation** des autres personnes. »

EM : « donc surtout au niveau de l'alimentation ? »

P12 : « oui c'est surtout pour l'alimentation. »

EM : « et comment vous avez été accompagnée au niveau alimentaire avec l'insuline ? »

P12 : « par personne. Ah si... j'ai eu... je peux peut-être vous montrer quelque chose... (*Quittant la pièce puis revenant au bout de quelques minutes avec un classeur dans les mains*). On nous avait donné ça. [...]. Et je prends aussi « équilibre » le livre de diabète qui vient de Paris (*me tendant un numéro de la revue*). »

EM : « donc là vous avez un classeur qu'on vous avait remis à l'association... avec des informations sur le diabète. Et vous êtes abonnée à une revue de la Fédération Française des Diabétiques qui concerne uniquement le diabète. En revanche comme source d'informations pour l'alimentation, vous ne m'avez pas parlé de diététiciennes ? »

P12 : « dans nos réunions que l'on fait, **si**. On fait venir des diététiciennes qui viennent nous expliquer... Mais c'est tout. On n'en a pas eu **individuellement** pour nous donner des conseils. »

EM : « quelle est votre relation avec votre médecin traitant autour de l'insuline ? »

P12 : « ça va. Mon médecin je le connais... (*rires*) depuis un certain temps. Et je le vois dans nos réunions puisqu'il fait partie du bureau. [...] »

EM : « ça se passe bien, c'est-à-dire ? »

P12 : « [...] Avec moi ça se passe bien. J'ai pas de déconvenues avec lui, au contraire. Par contre ça m'est arrivé avant, j'avais un médecin qui est mort... Quand c'était mon tour, il venait me chercher dans la salle d'attente et une fois dans le cabinet (*prenant un ton sec*) « Bonjour, déshabillez-vous. ». (*D'un air las*) Tout le temps, tout le temps... « Montez sur la balance ! ». Et mon poids a été le grand souci de ma vie parce que je n'ai jamais été mince. **Si** ! J'ai été maigre en étant jeune, très jeune. J'ai fait une primo-infection tuberculeuse à l'âge de 9 ans, et on m'a donné des comprimés de Rimifan à l'époque. Ça m'a fait **grossir**, j'ai eu des règles très irrégulières puisque je n'avais mes règles que par piqûre. Donc je savais déjà faire des piqûres puisque je me les faisais moi-même ! [...] Je suis pas petite de carrure, mais je n'ai jamais perdu **vraiment** le poids que j'avais pris. »

EM : « votre poids c'était problématique ? »

P12 : « oui mon poids c'était un problème. Ça me faisait râler un peu parce que malgré mes efforts c'était un problème. Et mon médecin me pesait systématiquement. Et un jour j'étais plus mal... J'arrive, et j'étais plus ennuyée avec mon diabète. Il me dit « déshabillez-vous » et son téléphone sonne. Il décroche et il me dit « montez sur la balance ! ». Je l'ai regardé, je me suis rhabillée et je suis partie ! J'ai pas eu à lui dire quoi que ce soit, il a compris ! Toutes les fois... (*soupirant*) puisque ça changeait pas ! »

EM : « et en quoi c'est différent actuellement votre relation autour de l'insuline avec votre médecin ? »

P12 : « bah déjà... il me pèse mais pas systématiquement comme ça ! De toute façon j'ai été plus grosse que je suis. Je voudrais bien en perdre encore un peu mais je fais attention à ce que je mange et je perds pas. [...]. Ça peut être héréditaire aussi... mon père était très fort. Et de son côté les gens étaient très forts. Est-ce que ça peut jouer, je sais pas... »

EM : « donc votre médecin se focalise moins sur le poids ? »

P12 : « non sur plein d'autres choses... mon INR que je fais tous les mois à la prise de sang à cause de mon AVC, sur mon diabète, sur mes douleurs parce que j'ai de l'arthrose partout... »

EM : « vous avez l'impression que votre avis est pris en compte dans les décisions ? »

P12 : « oui ! Et puis je le vois en dehors mon docteur. On n'a pas le même **contact** car je le vois lors de nos réunions. C'est déjà **pas pareil**. [...]. Peut-être qu'il y a plus de confiance de ma part. C'est possible aussi... »

EM : « de la confiance de votre part du fait qu'il fasse partie de la même association ? »

P12 : « parce que... [...]. (*D'une voix timide*) Parce que les généralistes, *pour moi*... les généralistes ne sont pas **très au point** sur le diabète. (*Rires gênés*) Je ne sais pas votre avis mais... Donc là mon médecin il le vit plus ! »

EM : « et comment ça se passe avec votre diabétologue ? »

P12 : « [...]. Ça se passe... ça se passe. J'y vais pas beaucoup. Là j'y vais un peu plus parce qu'on a changé d'insuline et que j'ai des problèmes. Autrement j'y vais qu'une fois par an. J'apporte ma lettre de mon médecin. Et avec mon ancien médecin, je faisais pareil. [...]. Ils prennent des dépassements d'honoraires **bien trop chers**... et ma diabétologue, elle met « pour éducation thérapeutique ». (*D'un air désabusé*) Au bout de tant d'années... si je sais pas ce qu'il faut faire pour le diabète... je le saurai jamais ! (*Rire jaune*). »

EM : « donc elle vous facture un dépassement d'honoraires pour l'éducation thérapeutique. Et quelle est la nature de vos échanges ? »

P12 : « oh bah... c'est tout simple. Je suis pas d'un tempérament à râler. Elle me dit ce qu'elle a à me dire... Si c'est pas bien, elle me le dit et elle a raison ! Et puis c'est tout ! »

EM : « et par exemple pour le changement d'insuline comment ça s'est fait ? »

P12 : « c'est un nouveau produit qui est sorti sur le marché... qui est certainement plus... disons moins nocif pour l'organisme. Avec quelque chose en moins. Donc c'est à essayer... Déjà je prenais moins de dose d'insuline avec le nouveau qu'avec l'autre. Donc c'était déjà un bon point ! »

EM : « donc c'était votre idée ? »

P : « ah non, non ! C'était l'idée des médecins. [...]. Ma diabétologue, et puis mon médecin traitant a été d'accord. [...]. Et puis voilà. »

EM : « donc on vous l'a proposée ? »

P12 : « oui, et puis j'ai dit oui. Déjà je vous dis, il y avait moins... parce que je prends tellement de médicaments ! On me proposait un médicament avec moins d'unités, et qui me ferait la même chose ! Je pouvais diminuer la dose du médicament... Donc mon raisonnement ça a été ça. Je sais pas si c'était bien mais... ça a été ça ! (*Rires*) »

EM : « et depuis que vous êtes sous insuline, comment a évolué votre implication au niveau des traitements ? »

P12 : « il n'y a que là que je fais des hypoglycémies répétées et assez basses... Là je devais aller voir la diabétologue le mois dernier, mais je suis tombée dehors et je me suis cassée le poignet ! J'ai eu une plaque et des broches... Donc là je vais y aller, pas au mois d'août puisqu'elle est pas là, mais au mois de septembre. Et je vais garder mon habitude d'aller la voir une fois par an et puis entre-temps de voir mon médecin traitant. [...]. »

EM : « et concernant les déplacements ou les voyages avec l'insuline, comment ça se passe en pratique ? »

P12 : « eh bien je fais avec ! (*Rires*). J'ai une petite valise. Je regroupe... (*De vive voix*) J'attends pas la dernière minute pour le faire ! Parce que c'est trop facile d'oublier quelque chose. Je mets tout dedans. Et j'en mets **un peu plus** que ce qu'il me faut. En avion, je n'ai pas eu de problème. Je garde tout avec moi par contre. Je fais pas descendre à la soute. [...]. Ça fait un bagage de plus ! [...]. Mais c'est sûr que c'est une maladie qui est **contraignante** parce que c'est tous les jours, tous les jours, tous les jours, tous les jours la même chose... Tous les jours... (*à voix basse*) et il y a des fois on a des périodes de découragement. [...]. »

EM : « et vers qui vous pouvez vous tourner dans ces moments de découragement ? »

P12 : « [...]. Vers personne. [...]. »

EM : « et qu'est-ce que vous pensez du rôle des psychologues dans le diabète sous insuline ? »

P12 : « (*à voix basse*) on avait des réunions avec des psychologues. [...]. Ils ont pas beaucoup de prise sur moi. C'est peut-être un tort, mais je crois qu'avant tout il faut avoir la volonté d'être rigoriste et de se soigner soi-même. Vous pouvez entendre **tout ce que vous voulez**, si ça ne marche pas exactement comme on vous a dit, vous vous dites que c'est un charlatan ! Enfin moi c'est mon avis. J'ai fait de la sophrologie aussi... Mais alors là, je rentre pas du tout dedans ! À côté de moi, tout le monde dormait et moi j'étais bien réveillée ! (*Rires*). Ça ne sert pas à tout le monde... [...]. J'aime mieux une bonne marche comme j'ai fait ce matin ! Mais là aussi... On marchait avec un centre de rééducation. On était presque 30 à marcher. Et le centre s'est retiré. [...]. (*À voix basse*) On est restés seuls. Et l'association s'est dissoute, comme ça... Là je marche uniquement... ça me fait sourire d'ailleurs parce qu'on me regarde un peu de travers, qu'avec le président. On nous voit partir tous les 2... On n'empêchera pas les gens de jaser ! Même quand on arrive à 84 ans ! (*Rires*). Ça m'est égal. Par contre je n'irais pas marcher toute seule... [...]. Il faut rester **prudent**. »

EM : « c'est de la prudence vis-à-vis du diabète de pas faire d'activité seule ? »

P12 : « oui. Parce qu'une hypoglycémie ça peut arriver à **n'importe quel moment**, même quand on s'y attend pas ! Et là j'ai pris rendez-vous avec mon médecin, parce que depuis le premier janvier, je me suis quand même payée 2 fois les urgences ! Je suis tombée dehors et **je sais pas pourquoi** ! J'ai vérifié mon diabète, il était normal ! [...]. Je sais pas pourquoi... mais il y a quelque chose, certainement. Et la dernière fois c'était pas pour rien puisqu'ils m'ont ouvert et mis une plaque au poignet. Et l'autre fois j'étais ouverte à l'arcade et j'avais une côte fêlée ! J'ai fait 5 jours à l'hôpital, 6 semaines dans le plâtre... [...]. Je voulais voir mon médecin plus tôt mais il est parti en vacances. Là j'y vais demain matin. [...]. »

EM : « on a un peu parlé des infirmières. Pour vous, quel rôle elles pourraient jouer dans le diabète et l'insuline ? »

P12 : « bah ceux qui ne se font pas de piqûre, enfin qui veulent pas se les faire. C'est très utile. Mais comme moi je peux les faire, j'ai la **liberté**. Je suis pas tenue à être présente à **une heure précise**. Et ça, ça joue aussi. J'ai essayé, avec toutes mes pathologies que j'ai, de garder un certain **confort** pour moi. Faut jouer avec tout... pas oublier les médicaments, pas oublier ceci... Mais comme je gère **moi-même**, ça va. »

EM : « et vis-à-vis de votre entourage, l'insuline comment ça se passe ? »

P12 : « bah ça se passe **pas mal**. Sauf que comme j'ai joué le rôle de papa et de maman, c'est un rôle assez **fort**. Donc mes filles ne comprennent pas trop quand je suis en bas de l'échelle... Ou alors **elles s'affolent**, et elles m'affoleraient ! (*Prenant un air paniqué*) « Mais maman tu peux pas rester comme ça ! Maman faut qu'on t'emmène à l'hôpital ! ». [...]. Je crois que pour toutes les maladies c'est comme ça... Il y a des choses qu'on peut gérer, et d'autres qu'on peut pas gérer. Il faut accepter et puis c'est tout. »

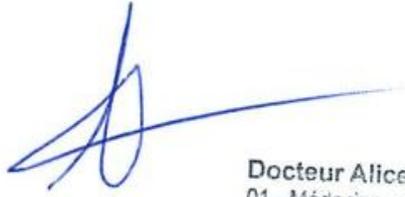
EM : « donc dans votre relation avec l'entourage... »

P12 : « bah elles savent que je me soigne. Quand je vais chez mes filles, elles savent que j'emmène tout le nécessaire pour le faire. [...]. Même quand on va en réunion et qu'on reste pour dîner par exemple, tout le monde... enfin tout le monde, c'est beaucoup dire ! Ceux qui veulent se prendre en charge, ils vont soit se faire leur piqûre avant manger correctement, soit ils prennent leurs médicaments. [...]. »

EM : « vous souhaitez ajouter d'autres choses ? »

P12 : « ce qui est le plus difficile, je dirais que c'est **pour les autres**. Il faut savoir accompagner, mais **pas s'imposer**. Rester dans le milieu... Si vraiment il y a besoin qu'il y ait quelqu'un de présent, qu'il soit là. Mais quand on sait qu'on peut s'arranger autrement, laissez les gens faire. Moi c'est ma philosophie. [...]. De **gérer soi-même**... son petit bazar ! Voilà. [...]. »

Vu, le Directeur de Thèse



**Docteur Alice PERRAIN**  
01 - Médecine générale Conventionné  
27 Rue d'Amboise  
37150 LA CROIX EN TOURAINE  
37 1 05189 7 00 1 20 1 01

Vu, le Doyen

De la Faculté de Médecine de Tours

Tours, le

## MAISONNEUVE Elise

182 pages – 1 tableau – 6 figures

### Résumé :

Introduction Le diabète de type 2 est une maladie chronique fréquente dont l'observance est insuffisante. Certains patients nécessiteront une insulinothérapie pour prévenir les complications parfois graves. Quels sont les facteurs modifiables influençant l'adhésion thérapeutique chez les diabétiques de type 2 insulino-traités en France ?

Matériel et méthode Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de 12 patients en 2018. Retranscription écrite puis analyse thématique de contenu par codage ouvert des entretiens.

Résultats Les facteurs étaient liés à la maladie, au traitement, au patient et au médecin. Les ressources externes étaient également abordées. Les principaux facteurs modifiables concernaient le patient (croyances-connaissances, éléments anxio-dépressifs, sentiment d'efficacité personnelle, environnement) et le médecin (disponibilité, compétences, alliance thérapeutique).

Discussion Les patients soulignaient le besoin de participer aux décisions, et le manque de disponibilité et d'écoute des médecins. Ce sont des obstacles connus dans la littérature sur l'adhésion thérapeutique. Les croyances négatives, le manque de connaissances sur l'insuline et l'environnement du patient (soutien de l'entourage, contrainte de l'activité professionnelle, sentiment d'exclusion sociale) étaient d'autres éléments de l'adhésion thérapeutique, comme dans une étude qualitative internationale sur le diabète de type 2. Des progrès restent à faire en soins primaires pour améliorer l'adhésion thérapeutique des diabétiques de type 2 sous insuline. Ces progrès doivent cibler l'information et les croyances des patients, l'amélioration des compétences du médecin, et sa collaboration avec les autres professionnels de santé intervenant autour du patient.

Mots clefs : diabète de type 2, insuline, adhésion thérapeutique, médecine générale, relation médecin-patient, décision partagée, éducation thérapeutique

### Jury :

Président du Jury :	Professeur Jean-Pierre LEBEAU
Membres du Jury :	Professeur Pierre-Henri DUCLUZEAU
	Professeur Vincent CAMUS
Directrice de thèse :	<u>Docteur Alice PERRAIN</u>

Date de soutenance : 18 octobre 2018