

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2011

n° _____

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE

DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

ORRIT Anne Éléonore

Née le 02 Juillet 1979 à Toulouse

Présentée et soutenue publiquement le : 18 octobre 2011

**Les réflexions de leurs patients peuvent-elles indiquer
aux médecins généralistes du Réseau Diabète du Val d'Oise,
des améliorations possibles de leurs pratiques pour
l'instauration de l'insuline ?**

Président : Monsieur le Professeur Nougairède Michel

Directeur : Monsieur le Docteur Joly Serge

DES de Médecine Générale

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2011

n° _____

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE

DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

ORRIT Anne Éléonore

Née le 02 Juillet 1979 à Toulouse

Présentée et soutenue publiquement le : 18 octobre 2011

**Les réflexions de leurs patients peuvent-elles indiquer
aux médecins généralistes du Réseau Diabète du Val d'Oise,
des améliorations possibles de leurs pratiques pour
l'instauration de l'insuline ?**

Président : Monsieur le Professeur Nougairède Michel

Directeur : Monsieur le Docteur Joly Serge

DES de Médecine Générale

Remerciements

À Monsieur le Professeur Nougairède, Président du jury,
pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider cette thèse.

À Monsieur le Docteur Joly, Directeur de thèse et chargé d'enseignement de la Médecine Générale à la faculté de Paris 7 Bichat-Lariboisière,
pour votre implication, votre soutien même dans les moments difficiles, et pour la joie d'avoir travaillé ensemble.

Aux membres du jury,
merci pour votre attention à ce travail de longue haleine, et pour votre participation.

Aux patients interrogés et à leurs médecins traitants,
en vous remerciant pour votre disponibilité, votre contribution sans laquelle ce travail n'aurait pas été, votre intérêt, et votre temps pour mon étude.
Merci tout particulièrement aux médecins du réseau diabétologie Val d'Oise, et au service de diabétologie de Gonesse, qui ont initié un travail novateur et formidable, et qui m'ont permis de me pencher sur leurs pratiques.

À mes maîtres, professeurs, chefs de cliniques, internes pendant mes stages, mes gardes et mes cours depuis la première année; et à mes maîtres de stage en Médecine Générale et à l'équipe enseignante en Médecine Générale de Paris 7, qui m'ont enrichie de l'expérience chatoyante d'une pratique proche du patient malade ou non, dans son environnement : le Docteur Nizou et le Docteur Seret-Beguet, le Docteur Larrouture, le Docteur Mazars, le Docteur Hachemi et le Docteur Joly, en particulier.

À mes amis d'étude, à mes co-externes de Bordeaux et co-internes de Paris et à mes externes de la région parisienne, avec qui nous avons vécu ces périodes si intenses ; aux équipes soignantes qui m'ont fait découvrir la médecine, tout le long de mon cursus.

À Véronica, merci pour ta disponibilité et ta joie de vivre.

À Agathe, Sophie Jouanen et Luc Maumet, à Ilkay et Nicolas Gailhard,

À Amélie et Bastien de Mare, à Bénédicte, Paul Lozes et leur petite Mila (croque la vie, ma filleule !), ainsi qu'à tous les amis sans qui je serais quelqu'un d'autre...

À ma famille et à ma belle-famille, qui m'ont été un soutien précieux durant ces mois de travail (et les années qui précédaient !). En particulier, merci Louise, Laura ou Maman, Guy et Dominique pour avoir gardé Félix.

Merci Michel ou Papa pour ta relecture attentive et constructive, et pour l'exemple que tu continues d'être pour moi.

À Sébastien, pour ta présence, ton écoute et ton amour au quotidien, ton aide, et tes réponses à mes questionnements.

À Félix, que la vie, que tu nous fais découvrir à chacun de tes progrès, te souris comme tu nous souris.

Glossaire et Abréviations

ACP : Analyse en Composantes Principales (fait appel à des calculs matriciels, Cf p 102)

ADO : Anti-Diabétique Oral, par exemple metformine ou glicazide (Cf p 41-43)

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

ALD : Affection de Longue Durée (sa reconnaissance, pour 5 ans, permet une meilleure prise en charge financière des soins du patient)

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de Santé

ANCRED : Association Nationale de Coordination des Réseaux de soins aux Diabétiques

Angor : ou "angine de poitrine", douleur liée à l'insuffisance coronarienne, stable ou pas

ANOVA : pour Analysis of Variance, mesure de corrélation entre deux données (Cf p 102)

AOMI : Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs

ARA 2 alias sartans : Anti-Récepteurs de l'Angiotensine de type 2 (anti-hypertenseurs)

AVC : Accident Vasculaire Cérébral (ischémique ou hémorragique)

AVK : AntiVitamine K (la vitamine K préside à la fabrication de facteurs de la coagulation)

Bilan lipidique : mesure et calcul des fractions lipidiques du sang, à jeûn depuis 12 heures de temps, en particulier : cholestérol total, VLDL, LDL-cholestérol, Triglycérides, et calcul de HDL-cholestérol.

Compensation : phénomène de régulation qui permet d'atteindre un équilibre clinique, malgré une insuffisance organique. (La décompensation survient lorsque les mécanismes sont dépassés, et que l'insuffisance en question devient clinique, symptomatique)

Compliant : se dit d'un patient lorsqu'il suit les mesures thérapeutiques préconisées.

Cycle glycémique : mesures de la glycémie répétées sur le nyctémère, notamment à 8h, 11h, 14h et 17h.^[52]

DT1, DT2 : diabète de type 1 ou diabète de type 2 (cf p 18)

EASD : European Association for the Study of Diabetes

Effet Hawthorne : amélioration de la motivation des sujets d'une étude, du fait de leur participation à celle-ci

ENTRED : Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques

EPP : Evaluation des Pratiques Professionnelles

ETP : Education Thérapeutique du Patient

Focus Group ou FG : groupe de « discussion focalisante » Cf p 66 ^[39]

Fructosamine : ensemble des protéines plasmatiques glyquées (reflet de l'équilibre du diabète sur 2 à 3 semaines, préféré lors de la grossesse). Norme 200 à 290µmol/l.

GAJ ou Glycémie à Jeun : glycémie capillaire (digitale) ou veineuse, mesurée après au moins 8h de temps après le dernier repas.

HbA1c ou Hémoglobine Glyquée : reflet de la glycémie moyenne sur 3 mois, mesurée par un hémolysat de sang. Sa norme est inférieure à 5,5% pour un non diabétique, la cible est inférieure à 6,5 à 8% en fonction de l'âge du diabète et du patient. Elle peut monter jusqu'à 15%...

HDL : High DensityLipoprotein ou protéine de transport du cholestérol à haute densité (« bon cholestérol ») facteur de risque si inférieur à 0,4g/l, ou protecteur si supérieur à 0,6g/l

HTA ou HyperTension Artérielle : valeur de la pression artérielle (TA ou PA) en mmHg, supérieure à 140/90 pour la population générale, et supérieure à 130/80 pour les diabétiques.

IDM : Infarctus Du Myocarde

IEC : Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion de l'Angiotensine, hypotenseur.

IMC : Indice de Masse Corporelle (= BMI, Body Mass Index), en kg/m² (poids/taille ²)

Latent : caractérise un phénomène caché, qui ne se manifeste pas encore.

LDL-cholestérol : Low Density Lipoprotein : Protéine de transport du cholestérol de basse densité (le « mauvais cholestérol »), mesurée dans le sang après 12 h de jeûne au moins, dont la valeur cible dépend des facteurs de risque de la personne.

LP(a) : Lipo-protéine(a) dont le taux entre 0,01 et 1,2 détermine un risque au-delà de 0,3 mg/l

Macrosomie fœtale : poids à la naissance excédant 4000 g.

Milieu : environnement cloisonné par les membranes cellulaires (lumière intestinale, milieu intracytoplasmique, sang, liquide céphalo-rachidien...), ces barrières étant imperméables.

MDRD (Modification of the Diet in Renal Disease) : estimation par algorithme de la fonction rénale, plus adaptées aux personnes âgées ou obèses que l'estimation par la formule de Cockcroft et Gault.

NYHA (New-York Heart Association) classification clinique de l'insuffisance cardiaque allant de I (normal) à IV (dyspnée au repos, s'aggravant au moindre effort, orthopnée).

OMS : Organisation Mondiale pour la Santé (ou WHO = World Health Organisation)

PA : Pression artérielle (ou TA : « Tension Artérielle »)

RDVO : Réseau Diabète du Val d'Oise

Test de Fagerström : questionnaire destiné à mesurer la dépendance au tabac. Consultable sur < <http://tabac-net.aphp.fr/tab-soigner/ts-test/ts-testfagerstrom.html> >

TSH : ThyroStimuline Hormone, hormone de régulation de la thyroïde, qui elle-même règle le métabolisme de l'organisme, par la libération en continu des hormones thyroïdiennes.

UI : Unités Internationales. S'agissant d'insuline, 1ml équivaut à 100 UI.

USA : United States of America ou Etats Unis d'Amérique

I.	INTRODUCTION.....	11
II.	LE DIABÈTE DE TYPE 2.....	13
1.	<i>Epidémiologie</i>	13
1.1	Prévalence, incidence.....	13
1.1.1	Dans le Monde.....	13
1.1.2	En France.....	13
1.2	Morbimortalité.....	14
1.3	Coûts.....	15
2.	<i>Physiopathologie</i>	16
2.1	Définition du diabète sucré depuis 1997.....	16
2.1.1	Différents diabètes sucrés.....	16
2.1.2	Avant 79.....	18
2.1.3	Entre 79 et 97.....	18
2.2	Étiopathologie, régulations et contre-régulations.....	19
2.2.1	À l'échelle moléculaire et cellulaire.....	19
2.2.2	À l'échelle tissulaire.....	23
2.2.3	À l'échelle organique : sympathique et parasympathique.....	25
2.3	Complications.....	26
2.3.1	Complications aiguës.....	26
2.3.2	Complications chroniques : microangiopathie.....	28
2.3.3	Complications chroniques : macroangiopathie.....	29
2.3.4	Le cas particulier du pied.....	30
2.3.5	Autres atteintes.....	30
2.3.6	Autres atteintes spécifiques ou non du diabète.....	31
3	<i>Prise en Charge</i>	32
3.1	Diagnostic, suivi.....	32
3.1.1	Tous les 3 mois.....	32
3.1.2	Tous les ans : bilan trimestriel et annuel.....	33
3.2	Facteurs de risque associés au diabète.....	34
3.3	Mesures thérapeutiques.....	35
3.3.1	Mesures hygiéno-diététiques associées.....	35
3.3.2	Insuline.....	40
3.3.3	Autres médicaments.....	41
3.3.4	Éducation thérapeutique.....	43
3.4	Recommandations actuelles.....	44
III.	LA MISE SOUS INSULINE DU DIABÉTIQUE DE TYPE 2.....	45
1.	<i>Protocole de mise sous insuline des Médecins Généralistes du Réseau Diabète Val d'Oise, autour de l'Hôpital de Gonesse, ou « Protocole de Gonesse »</i>	45
1.1	Contexte.....	45
1.1.1	Élaboration d'un protocole en médecine générale.....	45
1.1.2	Recommandations.....	46
1.2	Le territoire.....	48
1.3	Le protocole « de Gonesse ».....	48
1.3.1	En 1998 et avant 2003, il était le suivant (modèle Bed-time).....	48
1.3.2	À partir de 2003.....	49
2.	<i>Protocole de mise à l'insuline au Royaume Uni</i>	49
2.1	Contexte.....	49
2.2	Exemple du West Essex.....	50
3.	<i>Protocole en Suède</i>	52
3.1	Contexte.....	52
3.2	Protocole préconisé.....	53
4.	<i>Protocole en Belgique</i>	56

4.1	Contexte	56
4.2	Protocole à Louvain (2006).....	57
5.	<i>Protocole en Allemagne</i>	58
5.1	Contexte	58
5.2	Protocole de Laatzén	59
6.	<i>Protocole en Espagne</i>	60
7.	<i>Protocole aux Pays-Bas</i>	61
7.1	Contexte	61
7.2	Protocole.....	62
IV.	ETUDE QUALITATIVE DU VÉCU DES PATIENTS DIABÉTIQUES DE TYPE 2, DE LEUR MISE À L'INSULINE SELON LE PROTOCOLE « DE GONESSE »	64
1.	<i>Objectifs</i>	64
1.1	Déterminer si, en médecine générale, une certaine écoute de ses patients peut amener à améliorer sa pratique.....	64
1.2	Déterminer des pistes d'amélioration d'un protocole de mise à l'insuline de diabétiques de type 2, par les médecins généralistes en ambulatoire.....	64
1.3	Recenser le vécu des patients, pour comprendre où sont les problèmes de la mise à l'insuline. Quelles sont les pistes d'améliorations ?	64
1.4	Question subsidiaire : y a-t-il avait un profil particulier de patients pour lequel un type de prise en charge est préférable ?.....	65
2.	<i>Matériel et Méthode</i>	65
2.1	Méthode de sélection des participants.....	65
2.1.1	Sélection des médecins généralistes.....	65
2.1.2	Sélection des patients	65
2.2	Méthodes d'intervention et observation.....	67
2.2.1	Focus groups ou groupes de « discussion focalisante »	67
2.2.2	Réalisation d'une ligne directrice de l'entretien.....	67
2.2.3	Modération des groupes	68
2.2.4	Saturation des données	69
2.3	Recueil des données et transcription	69
2.3.1	Enregistrement audio sur ordinateur	69
2.3.2	Transcription	69
2.4	Méthodes d'analyse.....	70
2.4.1	Analyse en comparaison constante (constant comparison method).....	70
2.4.2	Analyse secondaire : corrélations.....	70
3.	<i>Résultats</i>	71
3.1	Constitution des groupes de discussion.....	71
3.1.1	Sélection des médecins généralistes.....	71
3.1.2	Recrutement des patients, par grappes et en groupes.....	72
3.1.3	Transcription des enregistrements.....	72
3.1.4	Traitement des données	73
3.2	Analyse des données primaires	74
3.2.1	Profil des patients	74
3.2.2	Perception du diabète et de sa prise en charge, avant et après l'instauration de l'insuline.....	75
3.2.3	Émotions suscitées par le diabète, par l'insuline.....	82
3.2.4	Motivation	89
3.2.5	Comportement.....	91
3.2.6	Besoins et attentes exprimés	94
3.3	Mise en perspective	100
3.3.1	Points forts ressortant des discussions	100
3.3.2	Corrélations deux à deux de variables.....	103

3.3.3	ACP* sans rotation, après le début de l'insuline.....	104
3.3.4	Traduction des résultats des méthodes statistiques	104
4.	<i>Discussion</i>	106
4.1	Validité et limites des méthodes.....	106
4.1.1	Validité des méthodes	106
4.1.2	Limites des méthodes	107
4.2	Critiques sur l'échantillon de l'étude (ou « matériel »)	108
4.2.1	Validité de l'échantillon de l'étude	108
4.2.2	Limites de l'échantillon de l'étude.....	109
4.3	Discussion sur les résultats.....	110
4.3.1	Interprétation des résultats	110
4.3.2	Données actuelles de la science	119
4.3.3	Propositions d'amélioration de la mise à l'insuline en ville	123
4.4	L'écoute des patients peut-elle amener à améliorer ses pratiques en médecine générale ?.....	131
4.4.1	Focus groups, travail long et fastidieux.	131
4.4.2	Groupes de travail/ d'éducation thérapeutique pour les patients	133
4.4.3	EPP* : utilisation et diffusion des résultats	134
V.	CONCLUSION	135
VI.	ANNEXES	138
1.	<i>Focus Groups</i>	139
1.1	Description des Groupes de Discussion	139
1.1.1	PREMIER GROUPE.....	139
1.1.2	DEUXIEME GROUPE	140
1.1.3	TROISIEME GROUPE.....	142
1.1.4	QUATRIEME GROUPE	142
1.2	Transcription du Focus Group n°1	144
1.3	Transcription du Focus Group n°2	172
1.4	Transcription du Focus Group n°3	183
1.5	Transcription du Focus Group n°4	199
2	<i>Proposition de protocole d'instauration de l'insuline à domicile (DT2)</i>	221
3.	<i>TABLEAU 1</i>	222
3.1	Prise en charge diagnostique et thérapeutique du diabète de type 2.	222
4.	<i>SCHEMAS</i>	222
4.1	Schéma 1 : Evolution de la fonction β -cellulaire pancréatique chez le DT2 .	222
4.2	Schéma 2 : Modèle du cycle motivationnel de Prochaska et DiClemente.....	223
VII.	BIBLIOGRAPHIE	224

I. Introduction

Le diabète sucré, maladie d'incidence croissante, existait du temps de l'Égypte Ancienne et de l'Antiquité, et était alors décrite comme un écoulement de l'eau à travers le corps (d'où le nom en grec). Ce diabète est dû à un défaut d'utilisation du sucre par l'ensemble des cellules de l'organisme, lié à un manque ou à l'inefficacité de l'hormone clef, l'insuline.

Tandis que dans le diabète de type 1, chez des personnes jeunes ou des enfants, le pancréas s'arrête de produire de l'insuline, le diabète de type 2 sévit sur des personnes plus âgées ayant un patrimoine génétique à risque. Il représente 90 à 95 % des diabètes sucrés. Il touche un nombre croissant de gens dans le monde (la maladie touche des gens de plus en plus jeunes, les malades ont une espérance de vie croissante, et la population urbaine croît sans cesse). Il est favorisé par un mode de vie urbain néfaste (alimentation riche en graisses saturées et sucres raffinés, surcharge pondérale et sédentarité). C'est une maladie chronique et évolutive : l'hyperglycémie a tendance à progresser, malgré la prise en charge thérapeutique. Or elle est toxique sur divers organes, et un retentissement sur ceux-ci peut être objectivé en moyenne au bout de dix ans d'évolution le plus souvent latente*.

En France, le diabète de type 2 (DT2) est l'un des enjeux majeurs de notre système de soins.^[1] On recherche, outre la prévention de la maladie, une réduction des coûts, de la mortalité et de la morbidité du DT2. L'un des moyens en est d'accroître l'autonomie des patients, et la prise en charge en ville plutôt qu'hospitalière.

Un groupe de médecins généralistes, pionnier dans la prise en charge ambulatoire du diabète et instigateur du Réseau Diabète du Val d'Oise (RDVO), a élaboré en 1998 un protocole de mise à l'insuline en ville, sous le contrôle du service de diabétologie de Gonesse. Il était destiné à rester au plus près de leurs patients diabétiques de type 2 insulino-requérants, en suivant les recommandations (rapport du HCSP de 1998).^[2]

Nous avons voulu évaluer le ressenti de l'application de ce protocole, par les patients concernés, pour connaître les points forts et les failles de ces modalités, pour savoir si elles avaient un avantage à évoluer, et comment.

L'objectif de ce travail, dans la dynamique du travail initial, est d'élaborer une prise en charge plus adaptée aux besoins et aux attentes des patients, tout en répondant aux objectifs de soins et en tenant compte des évolutions de ceux-ci.

Plus largement, je voulais savoir si l'écoute de leurs patients par les médecins généralistes pouvait permettre d'imaginer des pistes d'amélioration de leur pratique.

Plutôt que de mesurer indirectement la qualité de vie des patients par une échelle, nous avons préféré nous intéresser directement à leur vécu. Pour étudier la complexité des données (cognitives, émotives...), nous avons choisi de faire une recherche qualitative, de type ouvert.

Nous avons rassemblé des *focus group** de diabétiques de type 2 sous insuline (groupes de discussion, avec focalisation progressive sur le sujet à aborder) par « grappes » (d'une même patientèle de généralistes du groupe de travail sus-dit). Nous avons analysé les discussions guidées, portant sur la mise en route de l'insuline (par le protocole ou d'autres pratiques, pour stimuler leur pensée critique).

Dans un premier temps, nous rappelons les caractéristiques du diabète de type 2, le contexte de son évolution, sa prise en charge.

Dans un deuxième temps, nous abordons diverses pratiques : le protocole de prise en charge par les médecins RDVO, puis quelques exemples de protocoles dans d'autres pays européens.

Enfin, nous présentons notre étude, reprenant le contexte, les méthodes, les données recueillies, puis nos analyses. Nous aboutissons à l'élaboration d'une nouvelle prise en charge

sur le modèle précédent, qui est la traduction des objectifs de santé nationaux, adaptée aux patients concernés, avec l'apport d'idées du terrain et d'autres pays.

II. Le diabète de type 2

1. Epidémiologie

1.1 Prévalence, incidence

1.1.1 Dans le Monde

Selon l'OMS, il y a 220 millions de diabétiques dans le monde en janvier 2011. Ainsi, l'OMS prévoit que la mortalité par diabète en 2004, qui était de 3,4 millions (dont 80% dans les pays à revenu faible ou intermédiaire) aura doublé en 2030.^[3]

Les objectifs du millénaire pour le développement (OMD) sont surtout centrés sur les problèmes de santé infectieux (et autres maladies). Cependant, une conférence sur le thème des maladies chroniques est prévue pour novembre 2011. Même si, à long terme, une limitation des ressources mondiales est à prévoir^[4], l'accès à une alimentation de qualité reste problématique en particulier dans les régions pauvres, y compris en France : sur un terrain génétique particulier, les diabétiques sont surtout victimes de malnutrition.^[5]

1.1.2 En France

D'après l'Etude Nationale Nutrition Santé 2006-2007^[6], et une communication par ses auteurs au Congrès de l'EASD* en 2009^[7], sur la population des 18-74 ans, la prévalence connue du diabète était de 3,95% pour le diabète traité pharmacologiquement, soit 2,9 millions de Français (1,6 en 2000), et 4,7 % pour l'ensemble des diabètes sucrés. Celle du diabète méconnu était de 1%, tous types de diabètes confondus.^[7,8] Le diabète de type 2 représente en France 92% de l'ensemble des diabètes.^[9] Cela fait donc estimer un taux total de diabétiques de 5,7% en France métropolitaine, alors qu'il est estimé à 3,9 sur la même période (2007) par l'étude ENTRED* 2007-2010.^[9]

La proportion de diabète méconnu sur tous les diabètes est estimée à 20% en France. Cette proportion est la plus faible des pays industrialisés, comparée à 40% aux USA ou au Canada, et 50% Allemagne. Cette étude est encourageante, mais la situation risque de se dégrader si l'accès aux soins primaires diminue.^[7]

Maladie de la pauvreté et de l'urbanisation, le diabète de type 2 (DT2) augmente avec l'obésité (IMC ≥ 30 kg/m²) et le surpoids (IMC entre 25 et 29,9), ces caractéristiques étant elles-mêmes en augmentation régulière sur toute la population française (ObEpi 2009)^[10]. Ainsi, l'enquête met en évidence une prévalence et une incidence d'autant plus grandes que le niveau d'instruction est bas, que les revenus sont bas, que la taille de l'agglomération est petite, et que l'âge augmente, jusqu'à 65 ans. Le taux de surpoids augmente plus vite chez les jeunes générations, surtout chez les femmes. La surcharge pondérale donne lieu à plus de complications chez les sujets les plus âgés : le taux de diabétiques de type 2 est maximal entre 75 et 79 ans, avec une prévalence de 19,8% chez les hommes et 12,7% chez les femmes en surpoids. En règle générale, en 2009, le risque de diabète était multiplié par 3 en cas de surpoids, et par 7 en cas d'obésité.

En France les diabétiques de type 2 sont majoritairement suivis par leur médecin généraliste exclusivement (82% selon entred 2007-2010), versus conjointement avec un endocrinologue libéral (14%) ou hospitalier (4%).

1.2 Morbimortalité

La mortalité par DT2 en 1999 était de 5% de la mortalité totale (en confondant causes principales et associées de décès).^[11]

L'étude suivant UKPDS a confirmé que la morbidité et la mortalité sont d'autant plus importantes que le diabète a duré et a été déséquilibré, avec un recul de dix ans après l'arrêt de l'intensification thérapeutique.^[12] Première cause de dialyse, première cause de cécité et première cause d'amputation de membres pour cause non traumatique dans les pays à haut

revenu, le diabète de type 2 est aussi associé aux complications cardiovasculaires. Ces dernières dépendent peu de la durée du diabète ou du taux d'hémoglobine glyquée. Elles sont globalement multipliées par 2,5 chez la femme et 4,5 chez l'homme en présence de diabète de type 2.

1.3 Coûts

Selon l'étude ENTRED ^[9], en 2007 : le coût moyen du diabète est de 5431€ par an et par diabétique (contre 4130€ en 2001). Cela a représenté pour la France en 2007 : 12,5 milliards d'euros, soit 8% des dépenses remboursées.

Les postes de dépenses sont plus représentés chez les personnes âgées de plus de 75 ans, avec proportionnellement plus de soins de médecine générale, de kinésithérapie, et de soins infirmiers.

Ils peuvent être liés aux comorbidités et complications : cardiaques (21% des diabétiques) ; ophtalmologiques (20% et 4% atteints de cécité d'au moins un oeil soit 88 000 patients en France) ; complications au pied (10%), insuffisance rénale terminale (0,3%) postes de dépense très onéreux (60 000€ pour l'hémodialyse en centre).

Ils peuvent être liés à certains facteurs : insuline (17% des DT2, surtout avec anti-diabétiques oraux ou ADO), puis autres traitements anti-diabétiques, héparine, anti-agrégants plaquettaires, anti-hypertenseurs, âge plus élevé, AVK*, statines, anti-hypertenseurs sauf les ARA 2*, puis sexe masculin et ARA 2.

Les dépenses de santé liées directement au diabète augmentent de 10% par an surtout sur médicaments et LPP (Liste des Produits et Prestations).

2. Physiopathologie

2.1 Définition du diabète sucré depuis 1997 ^{[3b],[13a]}

En 1997, l'OMS a adopté des définitions consensuelles identiques pour tous. On distingue différents types de diabètes sucrés : les diabètes dits essentiels, de type 1 ou de type 2, et les diabètes secondaires, dûs à une destruction du pancréas.

2.1.1 Différents diabètes sucrés

1/ Diabète de type 1

Le diabète de type 1 (DT1) est provoqué par une destruction auto-immune sélective des cellules β de Langerhans, dans les îlots pancréatiques endocrines* du même nom. Le terrain génétique est celui de l'auto-immunité. Il débute le plus souvent dans l'enfance, mais on peut lui rapprocher le diabète « LADA » (Latent Autoimmune Diabetes of the Adult), qui débute chez l'adulte, avec une progression moyenne de 6 ans. Un diabète apparu avant 45 ans est le plus souvent de type 1. [Une autre forme proche (type 1.B, ou type 3, ou « diabète africain », nécessite une insulinothérapie au déclenchement, puis des ADO, voire un sevrage en médicaments, mais des rechutes sont possibles lors de prise de poids notamment.]

Le DT1 se déclare en quelques semaines à quelques mois, le plus souvent par une acido-cétose, et des « signes cardinaux » du diabète (polyurie, soif avec polydipsie, faim avec polyphagie, amaigrissement). Ils peuvent être plus ou moins fréquemment accompagnés par des symptômes « mineurs ». Au maximum, un coma acidocétosique s'installe, et engage le pronostic vital en 24 à 36 heures.

Une fois déclenché, les cellules sont irrémédiablement détruites, et l'insuline exogène est nécessaire pour la survie, au long cours et à vie.

Les problématiques du suivi, des complications, sont rendues plus difficiles par la survenue de l'adolescence, et par la volonté d'autonomie des jeunes patients.

2/ Diabète de type 2

Touchant essentiellement les personnes d'âge mûr, il atteint des personnes de plus en plus jeunes, dans la dynamique de l'« épidémie » d'obésité : les causes en sont, sur un terrain génétique à risque, une trop grande sédentarité, une alimentation trop grasse et sucrée, raffinée. Ceci correspond au monde de vie urbanisé, de plus en plus fréquent dans le monde, et à une alimentation de faible qualité et de faible coût. Un manque de sommeil aurait aussi une part de responsabilité.

Défini par une *hyperglycémie à jeun supérieure à 7 mmol/l (1,26 g/l), à deux reprises, ou une fois avec des symptômes de décompensation du diabète* (liés à une hyperglycémie majeure), ou bien *une glycémie à plus de 11,1 mmol/l (2g/l) mesurée 2h après une dose de 75g de glucose (Hyper Glycémie Provoquée Orale, HGPO) ou à tout moment.*^[3b]

L'hyperglycémie reste ainsi latente pendant des années, et ne devient symptomatique que quand la capacité de réabsorption rénale est dépassée, aux alentours de 2,5 à 3g/l.

Le diabète de type 2 « compensé » peut rester méconnu (si non dépisté) et favoriser des complications qui ne se révéleront qu'après 10 à 20 ans d'hyperglycémie, ou bien une décompensation brutale lors d'une affection aiguë ou de l'introduction d'un médicament déclencheur. On peut en rapprocher les diabètes « MODY » (Maturity Onset Diabetes of the Young), héréditaires et monogéniques, qui se présentent plus ou moins sévèrement chez le jeune enfant à jeune adulte, et dont le traitement (par ADO* ou insuline) dépend de la sévérité.

Le diabète de type 2 est plus rarement découvert par une décompensation (coma hyperosmolaire ou acidocétosique) que le type 1 : le dépistage représente 80% des modes de diagnostic en France. Le dernier mode est lors d'une complication.

3/ Diabètes secondaires

Un diabète sucré peut aussi être provoqué par une mutation génétique, ou par la destruction pancréatique. Les causes les plus fréquentes sont : pancréatite aiguë, pancréatite chronique sévère, hémochromatose, mucoviscidose, hyperthyroïdie... Des médicaments (corticoïdes, et plus rarement bêtabloquants, statines...) peuvent déclencher une hyperglycémie, qui peut régresser à son arrêt. Il existe aussi un diabète mitochondrial et d'autres formes.

4/ Diabète gestationnel

De définition encore floue, il n'est pas encore recherché systématiquement. C'est une hyperglycémie post-prandiale ou constante, apparaissant pendant la grossesse (il en concerne environ 4%), et s'arrêtant avec l'accouchement. Il favorise la macrosomie* ; l'hypoglycémie néonatale et autres complications à la naissance sont un peu plus fréquentes. Il est traité le plus souvent par des mesures hygiéno-diététiques : la prise de poids est contrôlée, les aliments à index glycémique haut sont évités, l'activité physique est augmentée dans la mesure du possible. Si ces mesures sont insuffisantes, l'insuline est débutée rapidement, et les futures mères sont suivies toutes les 2 semaines (par le dosage de fructosamine*, l'examen clinique et des cycles glycémiques*). [NB : Un diabète antérieur à la grossesse doit être le mieux équilibré possible avant le premier trimestre, pour éviter fausses couches et malformations.]

2.1.2 Avant 79

La définition dépendait de la population de référence, basée sur la glycémie à jeun.^[13b]

2.1.3 Entre 79 et 97^[13b]

Le diabète était défini par une glycémie de plus de 1,4 g/l ou plus de 2 g/l après HyperGlycémie Provoquée Orale (HGPO, soit l'ingestion de 100 g de glucose pur, avec

surveillance de la glycémie avant, 1 h après et 2 h après), ou d'autres définitions en fonction du pays et des spécialistes.

2.2 Étiopathologie, régulations et contre-régulations

2.2.1 À l'échelle moléculaire et cellulaire

1/ Les sucres : glucose, saccharose, fructose, polyosides...

L'ingestion de sucres déclenche, par le passage dans la bouche et les voies digestives supérieures, outre l'excrétion d'amylase (glandes salivaires parotides) localement, une excrétion de liquide gastrique, la sécrétion (dans le sang) d'insuline et de facteurs locaux (GLP1, GIP...) associés à la régulation de la glycémie.

2/ L'index glycémique

La rapidité de la biodisponibilité des sucres simples dans la lumière intestinale est traduite par *l'index glycémique*, déterminé par le type d'oses, les types de liaison entre les sucres, et les fibres ou autres nutriments qui accompagnent les sucres dans l'aliment. Les sucres déjà libres sont les mono, di ou tri-oses (glucose, fructose, maltose, lactose si l'organisme possède une lactase, saccharose, etc) ; d'autres sont libérés par les amylases pour glycogène et amidon ; d'autres encore ne sont pas utilisables car non scindés comme l'inuline (polymère de fructose du topinambour) ou la cellulose (polymère de glucose). Les sucres simples ont un goût sucré perceptible lors de l'alimentation, mais n'ont pas tous la même vitesse de passage dans le sang. Ainsi, fructose (fruit) et lactose (lait) induisent un moindre pic de glycémie que glucose, saccharose (le sucre de table...) et maltose.

Les sucres sont transportés de façon active à travers les parois de l'intestin, puis passent dans le sang passivement, atteignent le foie via le système porte. Le glucose se répartit ensuite vers le cœur, les poumons et tous les organes dont le pancréas. Les autres oses sont d'abord transformés par le foie en glucose ou bien utilisés (énergie, stockage sous forme de

glycogène ou d'acides gras, construction de molécules d'informations...). Le fructose, lors d'une arrivée massive, est transformé par le foie et stocké sous forme d'acides gras, ce qui conduit à des stéatoses hépatiques en quelques jours, réversibles. Une situation moins transitoire se rencontre lors de prise quotidienne importante de boissons sucrées au saccharose ou « fructose-glucose » (sodas, jus de fruits). ^[14]

La voie de stimulation principale de l'insulinosécrétion, est la concentration en glucose du sang au niveau des cellules β des îlots de Langerhans, disposés dans le pancréas. L'hyperglycémie entraîne une entrée active du glucose dans la cellule β , et par médiation de l'AMPc, la libération calcium dépendante de l'insuline, protéine clivée stockée dans un endosome.

Les sucres, s'ils ne sont consommés (en libérant de l'énergie, du CO₂ et de l'eau), sont stockés (en cas de surplus ou d'apport alimentaire) sous forme de glycogène dans le foie et les muscles, ou partiellement dégradés en glycérol (qui fixe les acides gras dans les triglycérides).

Sur un terrain génétique à risque, la graisse viscérale (abdominale surtout) engendre une inhibition du stockage et de l'utilisation du glucose dans les muscles, et une stimulation de la néoglucogénèse hépatique, qui concourent à l'augmentation de la glycémie. C'est pourquoi l'obésité dite androïde (rapport taille/hanches supérieur à 0,95 pour les hommes et supérieure à 0,8 pour les femmes) est un facteur de risque indépendant de diabète de type 2.

L'hyperglycémie, à long terme, altère les parois vasculaires (médiocalcose, athérosclérose, calcification valvulaires avec augmentation du risque emboligène), les nerfs, provoque une glycation non enzymatique des globules rouges (sans conséquence sur le transport d'oxygène mais mesurable par l'HbA1c), de la matrice extracellulaire (néphropathie glomérulaire diabétique, rétinopathie), des neurones (risque augmenté de maladie d'Alzheimer)...

3/ Insuline. Effets autocrines, paracrines, endocrines

L'insuline, hormone peptidique de 51 acides aminés, composée de deux chaînes reliées par deux ponts di-sulfure, est la seule hormone hypoglycémisante. Elle est élaborée dans les cellules β des îlots de Langerhans, clivée en libérant le peptide C, et stockée dans des vésicules sous-membranaires. Sa libération dans le sang permet, après sa fixation sur son récepteur sur la cellule cible, l'activation de protéines transporteurs passifs (diffusion facilitée) de glucose, dans les tissus musculaires, adipocytaires et hépatiques notamment.

L'insuline favorise 4 types de réactions biochimiques : elle augmente la captation de glucose par le muscle, le foie, le cerveau et le tissu adipeux ; elle stimule la glycogénèse (fabrication de glycogène) dans foie et muscle ; elle diminue la glycogénolyse dans le foie ; elle diminue la lipolyse (foie, muscle et tissu adipeux) et augmente la protéinosynthèse (elle est anabolisante) dans le muscle.

L'action de l'insuline est limitée lors d'une hyperglycémie trop importante, ou d'hypertriglycéridémie.

Son efficacité est inhibée par des cytokines et adipokines du tissu adipeux lors d'un état pléthorique (surpoids, obésité), pour lequel une quantité plus importante d'insuline est requise pour un même apport de sucre et une même glycémie post prandiale.

Chez le diabétique de type 2, deux schémas peuvent être à la source d'une hyperglycémie, en fonction du terrain génétique du patient, mais l'insulinorésistance est le maître mot de cette maladie. Lors du stade de diabète, ils sont tous les deux mis en œuvre, plus ou moins en fonction des personnes (voir schéma 1 p 222) :

- insulinorésistance : l'inefficacité relative de l'insuline entraîne une hyper-insulinémie dans les premiers stades de la maladie. La surcharge pondérale en est l'un des facteurs.
- insulinopénie, par apoptose des cellules β des îlots de Langerhans, entre autre par l'effet conjugué de l'hyperglycémie chronique, aggravée en cas d'hyperlipidémie.^[15] La

glucolipototoxicité induit une mort cellulaire, aboutissant alors à une hypoinsulinémie (dès qu'il reste moins de 15% des cellules β) et un besoin accru souvent plus rapide d'apport d'insuline exogène.

Ces deux mécanismes sont favorisés par un terrain génétique complexe, multigénique, et l'environnement, là aussi de façon complexe. L'existence de diabète de type 2 chez les parents, enfants ou dans la fratrie augmente le risque de le devenir.

4/ Hormones et facteurs partenaires : glucagon, GLP1, DPP4, amyline...

Cibles de nouvelles molécules thérapeutiques, on distingue différents facteurs qui jouent sur la glycémie.

Le glucagon s'oppose aux effets hépatiques de l'insuline, et est normalement sécrété lors d'une hypoglycémie et d'efforts, pour augmenter la glycémie. Le glucagon peut être utilisé comme traitement d'urgence d'une hypoglycémie, quand la prise orale de sucre est impossible. Chez le diabétique de type 2 (sous insuline ou sulfamides insulino-sécréteurs), cependant, le foie est déjà « épuisé » de glycogène, et cette hormone risque surtout de stimuler la petite sécrétion insulinaire persistante, donc d'aggraver l'hypoglycémie.

Les incrétines (GLP-1 et GIP) sont des hormones à rôle surtout local sécrétées par le tractus intestinal, lors du passage du bol alimentaire. Elles activent la sécrétion d'insuline avant l'augmentation de la glycémie, et ont un effet trophique au long terme sur les cellules β .

Le GLP-1 ou Glucagon Related Peptide-1 inhibe la sécrétion de glucagon et a un effet anorexigène sur l'hypothalamus. Il contribue à la sensation de satiété lors d'une prise alimentaire, et à l'augmentation de l'insulinémie. Le GLP1 et le GIP (Gastro-Intestinal Peptide, à l'effet semblable au GLP-1) sont inactivés par la DPP4 (Di Peptidyl Peptidase 4), qui est elle aussi, une cible thérapeutique.

L'amyline ou IAPP pour Islet Amyloid PolyPeptide est physiologiquement sécrétée par les cellules β en même temps que l'insuline, et contribuerait à l'effet de satiété, mais pourrait avoir un rôle néfaste sous forme de dépôts amyloïdes.^[16]

Nous avons peu de recul pour les nouveaux médicaments arrivant sur le marché. Incrétino-mimétiques (analogues du GLP1 et gliptines ou inhibiteurs de la DPP4) ont des effets secondaires à long terme encore peu connus. On note une perte de poids parfois très importante avec l'*exenatide*, analogue d'incrétine, ce qui peut être recherché pour certains patients, sous réserve d'une surveillance rapprochée.^[13c] L'amyline est commercialisée aux USA, indiquée pour l'obésité.

2.2.2 À l'échelle tissulaire

1/ Les sucres

Hydrophiles, il ne peuvent passer d'un milieu* à un autre que par des transporteurs de glucose.

Il existe un transport actif glucose contre sodium, SGLT-1, qui est activé par la présence de glucose, dans le tube digestif (entrée du sucre dans l'organisme) et le tubule rénal (sortie du sucre dans la pré-urine, et réabsorption, jusqu'à 180L par jour : si les capacités de réabsorption sont dépassées, il y a diurèse osmotique. Le sucre passe dans les urines, entraînant de l'eau et du potassium, et augmentant les volumes : c'est une polyurie). Au niveau cérébral (au travers de la barrière hémato-encéphalique) et dans les globules rouges, le glucose est transporté de façon indépendante de l'insuline (GLUT-1) : ces tissus sont tributaires de la glycémie. Le GLUT-2 peut transporter glucose, fructose et galactose, tandis que le GLUT-5 est spécifique du fructose.

Le transport majoritaire se fait par le GLUT-4, qui insulinodépendant. Les transporteurs sont normalement stockés dans la paroi de vésicules sous la membrane cellulaire, et sont recrutés à la surface lors de l'arrivée de l'insuline sur son récepteur. Une autre situation de recrutement des GLUT-4, uniquement dans les muscles squelettiques, est la contraction musculaire (l'exercice physique). La captation de glucose par les cellules est alors

multipliée par 10 à 20. Le GLUT-4 est présent sur la plupart des tissus, et très majoritaire dans les muscles et les tissus adipeux, qui sont quasi-tributaires de l'insuline.

La glycosylation est un phénomène enzymatique, présent dans les noyaux, dans le cytoplasme, sur les deux faces de la membrane cellulaire, dans l'espace intercellulaire (matrice extra-cellulaire). Elle permet l'apport de glycanes, polymères de sucres (polyosides) en divers sites, qui y confèrent information et structure.

La glycation est un phénomène non enzymatique, qui reflète l'excès de sucre dans le sang, et se manifeste comme un dépôt de sucre à la surface des vaisseaux, des cellules, dans les tissus. Cette accumulation altère leurs propriétés mécaniques et fonctionnelles. Elle peut être mesurée dans les hématies (qui ont une durée de vie moyenne de 120 jours), sous forme d'HbA1c, ou hémoglobine glyquée.

2/ L'insuline

L'insuline est fabriquée et stockée sous forme active dans les cellules β , dans les amas endocrines du pancréas. Elle est libérée lorsqu'intervient un stimulus. Il s'agit majoritairement d'une augmentation de la glycémie. Les autres stimuli sont la concentration en acides aminés (après un repas protéique), l'innervation parasympathique (le nerf vague, stimulé lui-même par l'ingestion), et deux facteurs locaux ou incrétines (GIP et GLP-1).

L'insuline est sécrétée par bouffées dans le sang, et sa durée de vie est de 4 à 5 minutes. Elle est dégradée par le foie.

Elle a un effet anabolisant sur le tissu musculaire, et potentialise la croissance de certaines tumeurs.

Son effet sur le métabolisme lipidique est en compétition avec l'effet hypoglycémiant. Il favorise le stockage d'acides gras dans le tissu adipeux et musculaire sous forme de triglycérides et inhibe la lipolyse. Chez les diabétiques de type 2, un repas riche en lipides et en glucides augmente donc le stockage dans le tissu adipeux, et ralentit la baisse de la glycémie.

2.2.3 À l'échelle organique : sympathique et parasympathique

1/ Pendant 4h post prandiales

Le sucre est utilisé et stocké après le repas (sous l'influence de l'insuline, via le système parasympathique sauf si effort physique). L'augmentation de la glycémie est compensée.

Chez le diabétique de type 2, le repas provoque une réponse insulinaire insuffisante, (effective ou quantitative) et la glycémie augmente tant que les sucres sont libérés depuis la lumière intestinale. Les médicaments anti-diabétiques oraux parent à différents niveaux cette hyperglycémie (sensibilité à l'insuline, insulinosécrétion, voire ajout d'insuline dite rapide), mais jamais de façon absolument physiologique.

2/ Après 4h à 24h de jeûne

Le système orthosympathique est mis en jeu. Il libère de l'adrénaline, de la noradrénaline par l'intermédiaire de la médullosurrénale, et du glucagon par celui du pancréas. Le foie libère du glucose (néoglucogénèse, glycogénolyse), à partir des réserves hépatiques. L'ensemble lutte contre la baisse de la glycémie. Une petite dose d'insuline reste sécrétée, qui permet de faire entrer le glucose nouvellement libéré dans les cellules tributaires. La régulation par les centres hypothalamiques sensibles à l'insuline fait apparaître cet engrenage dans les conditions de « jeûne cellulaire ».

Quand l'insuline ne fonctionne plus ou n'est plus suffisante (situation du diabète), malgré une hyperglycémie, ce mécanisme est mis en route quand même : la glycémie augmente, cette fois.

3/ Après 24h de jeûne

Le système orthosympathique sollicite les corticosurrénales, qui libèrent cortisol et cortisone. Celles-ci favorisent le catabolisme protéique dans les muscles, et lipidique dans les adipocytes. Le glycérol et les acides aminés servent à la néoglucogénèse nécessaire au

cerveau et aux hématies ; les acides gras libres servent de substrat aux autres organes via les corps cétoniques.

Chez le diabétique de type 2, une hyperglycémie constante ou post-prandiale prépondérante altère et ralentit les réponses hormonales, sympathiques et parasympathiques. Il peut par exemple exister, en cas de jeûne cellulaire prolongé (insuffisance insulinaire), une hyperglycémie majeure sans acétonémie.

2.3 Complications

Le diabète, en évoluant, entraîne une altération progressive puis irréversible du fonctionnement des organes eux-mêmes. Plus le contrôle de la glycémie est strict (et mime la glycémie physiologique), plus les complications à long terme sont retardées.^[12]

2.3.1 Complications aiguës

1/ Hypoglycémies

Les hypoglycémies sont plus une complication du traitement du diabète, qu'une complication de la maladie elle-même. Chez le non diabétique, elles sont définies par une glycémie inférieure à 2,5mmol/l (0,45g/l), tandis que chez le diabétique, étant donnée la cinétique de l'insulinémie et de la glycémie (réponses non adaptées), la définition est en-dessous de 4 mmol/l (soit 0,72g/l). Les symptômes dépendent de la neuroglucopénie, qui peut être compensée par les corps cétoniques si la baisse de la glycémie est suffisamment lente (plus de 4 heures) entre autres.

Une hypoglycémie se manifeste plus ou moins bruyamment en fonction des personnes et de sa rapidité d'installation, par des sensations d'instabilité, une asthénie, une vision brouillée, des paresthésies, une difficulté au raisonnement, la faim ou des nausées, une tachycardie ou des palpitations, des tremblements, sueurs, pâleur, une irritabilité, une agressivité parfois extrême, une colère brutale, une perte de connaissance pouvant aller

jusqu'au coma, des crises convulsives, des paralysies flasques (ces trois dernières manifestations pour des hypoglycémies sévères inférieures à 0,2 g/l).

Elles sont provoquées chez les diabétiques sous ADO hypoglycémiantes insulinosécréteurs (sulfamides ou sulfonylurées, glinides), et sous insuline, par un mauvais dosage de ces derniers, par une absence de prise alimentaire, par un effort physique sans compensation ou sans adaptation des doses, ou par l'interaction avec la prise d'alcool ou d'autres médicaments. Les hypoglycémies sévères sont rarissimes chez le diabétique de type 2, elles apparaissent en général sur un terrain d'insuffisance hépatique aiguë ou chronique.

En général, plus les hypoglycémies sont fréquentes, plus les symptômes en sont tardifs (et, souvent, brutaux). Les signes adrénérgiques peuvent être masqués par des bêtabloquants.

Inversement, des symptômes d'hypoglycémie peuvent apparaître chez des patients ayant un taux habituel de glycémie haut, lorsque leur traitement est intensifié (les pseudo-hypoglycémies).

2/ Hyperglycémies majeures, coma hyperosmolaire

Chez le diabétique de type 2 (traité ou non), les hyperglycémies majeures peuvent donner un syndrome hyperosmolaire, avec au maximum un coma hyperosmolaire, plus souvent qu'un coma acido-cétosique.

Une hyperglycémie peut être provoquée par des médicaments (en particulier les corticoïdes), un stress physique (infection, traumatisme, infarctus du myocarde, ulcère gastro-duodéal...) ou psychique (deuil, mauvaise nouvelle, excitation, changement de mode de vie...), une augmentation des apports glucidiques, ou lipidiques à plus long terme, une diminution de l'activité physique, une inefficacité des anti-diabétiques...

2.3.2 Complications chroniques : microangiopathie

1/ Néphropathie diabétique

(20 à 40% des diabétiques en sont atteints, 15% des dialysés ont un diabète de type 2.)

Lors de l'évolution du diabète, il existe une augmentation de la taille des reins (l'hypertension artérielle ou HTA a tendance à la réduire), liée une augmentation de la taille de chacun des glomérules et à une augmentation du débit de filtration. Il s'agit d'une néphropathie fonctionnelle, sans atteinte de la fonction rénale. Ensuite, des lésions microscopiques rénales, sans traduction clinique, apparaissent, avant une néphropathie glomérulaire débutante : microalbuminurie (entre 30mg et 300mg par 24h d'albumine dans les urines), et une discrète augmentation de la pression artérielle. Ce stade, avec un bon contrôle de la glycémie et de pression artérielle, l'instauration d'un néphroprotecteur (IEC* surtout), et un régime hypoprotidique néphroprotecteur, peut également régresser.

En cas contraire, apparaît une protéinurie croissante (plus de 500mg/24h, ou plus de 300mg/24h d'albumine), des dépôts mésangiaux artériolaires et glomérulaires, une HTA, puis dans les 5 ans, une insuffisance rénale par diminution du débit de filtration. Si à ce stade, il n'y a pas de rétinopathie diabétique, la protéinurie a peut-être une autre cause, et l'avis d'un néphrologue est requis. L'évolution se fait vers la dégradation progressive de la fonction rénale, jusqu'à une insuffisance rénale terminale, nécessitant l'épuration extra-rénale (dialyse péritonéale en continu, hémofiltration en 3 à 4 séances de 3 à 4 heures par semaine) ou une greffe rénale.

2/ Rétinopathie diabétique

(20% lors du diagnostic de DT2, 60% après 20 ans de DT2.)

Le diabète entraîne en parallèle de la néphropathie, une rétinopathie diabétique, qui ne devient symptomatique qu'au stade ultime irréversible. Elle est détectable dès les premières stades par rétinographie. Celle-ci est, au mieux, réalisée par un ophtalmologiste, ou peut être

lue par un médecin entraîné, sur un rétinogramme (automatisé). Le traitement par laser permet d'arrêter les lésions proliférantes de la rétinopathie diabétique, et ainsi d'éviter les altérations visuelles et les hémorragies intra-vitréennes.

3/ Neuropathies diabétiques

(Entre 5 et 60% des DT2, et après 25 ans d'évolution, 50% des DT2 en sont atteints.)

De façon difficilement prévisible, une neuropathie diabétique peut se développer. (Il y aurait des facteurs génétiques et alimentaires, en particulier la consommation d'alcool.) Il en existe différentes sortes, rarement au premier plan : mononeuropathie, multineuropathie, ou polyneuropathie, qui peuvent être sensitives, motrices, douloureuses (paresthésies, douleurs radiculaires ou autres), ou bien une neuropathie végétative ou dysautonomie (gastroparésie avec dumping syndrome, hypotension orthostatique sans augmentation de la fréquence cardiaque, impuissance, diarrhées, troubles trophiques...).

L'une des conséquences les plus visibles en est le « pied diabétique ».

Une autre conséquence qui se laisse au contraire oublier, est l'abolition des douleurs, en particulier lors d'infections (cutanées, urinaires, appendicite...), d'infarctus du myocarde, de plaies...

2.3.3 Complications chroniques : macroangiopathie

Le risque cardiovasculaire du diabétique de type 2 est important, et ne dépend pas de l'atteinte microvasculaire. Il se manifeste le plus souvent au niveau coronaire cardiaque (risque d'*Infarctus du Myocarde [IDM]* multiplié par 2 à 4), et au niveau artériel (*Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs[AOMI]* x 5 à 10, risque d'*Accident Vasculaire Cérébral [AVC]* x 1,5 à 2). Ce risque est augmenté par l'HTA.

L'artériopathie touche les troncs supra-aortiques (favorisant des *AVC* ischémiques), les artères rénales (provoquant une *HTA*), les coronaires cardiaques (donnant lieu à des *IDM*, souvent peu symptomatiques), les artères honteuses (*dysfonction érectile*), et les artères

mésentériques, pour ne citer que les plus fréquentes. L'*AOMI** est l'expression au niveau des membres inférieurs, de l'occlusion progressive des artères, qui se calcifient (médiacalcose), et sont progressivement obstruées par les plaques d'athérome. Ce phénomène de vieillissement (athérosclérose) est favorisé par l'hyperglycémie, la dyslipidémie et le tabagisme.

2.3.4 Le cas particulier du pied

Le pied est concerné par plusieurs problèmes : d'une part, ce sont les terminaisons nerveuses et les artères les plus longues du corps qui sont sollicitées ; d'autre part, ils supportent le poids du corps ; et troisièmement, les diabétiques de type 2 étant fréquemment arthrosiques, les pieds sont de fait souvent moins facilement atteignables. Enfin, les troubles de la cicatrisation entraînent un allongement des plaies, et un taux de récurrence élevé (70% pour un mal perforant plantaire).

La déficience d'innervation peut provoquer des déformations par le défaut d'innervation sensitivo-motrice (au pire, pied diabétique de Charcot), elles-mêmes gênant le port de chaussures, et mettant en péril l'intégrité cutanée ; et une hyperkératose (durillons, callosités) par le défaut d'innervation autonome.

Ces différents facteurs font du pied, le « talon d'Achille » du diabétique, qui en conséquence, doit l'inspecter tous les jours, avec une glace si besoin, et l'enduire d'un émoullient pour éviter les hyperkératoses. (Si elles apparaissent, elles peuvent être doucement frottées avec une pierre ponce, ou traitées par un podologue, avec une attention extrême au risque de plaie.)

2.3.5 Autres atteintes

1/ Atteinte cérébrale

En plus des AVC et des lacunes dues aux micro-AVC, le cerveau est la cible de l'hyperglycémie, par l'intermédiaire d'un épaissement des matrices extracellulaires et de

glycation des parois cellulaires. Le système nerveux central peut également souffrir lors d'hypoglycémies sévères.

2/ Atteinte de la cicatrisation cutanée

La capacité de cicatrisation de la peau est altérée, d'une part par la diminution de la leucodiapédèse des granulocytes (à cause de l'hyperglycémie), d'autre part du fait d'une augmentation des besoins d'oxygène (20 fois plus environ), aux dépens d'artères souvent malades (artériolosclérose). De plus, une hyperkératose apparaît souvent, favorisant la perte de tact et les plaies anfractueuses.

3/ Infections

Elles sont surtout pertinentes lors d'un diabète déséquilibré. Mais une infection déséquilibre le diabète. Une brusque augmentation de la glycémie fait rechercher, à côté d'un IDM, une infection en particulier urinaire, et cutanée ou dentaire, d'autant plus que les symptômes sont souvent atténués.

2.3.6 Autres atteintes spécifiques ou non du diabète

L'hyperglycémie prolongée entraîne une *hypoacousie*, une rétraction et rigidification des ligaments et aponévroses, notamment dans les articulations de la main (*cheiroarthropathie*), *capsulite rétractile* et *rupture de la coiffe* des rotateurs, maladies de *Dupuytren*, de *Lapeyronie*. Une *cataracte* est également favorisée, qui gêne pour la rétinographie ou le fond d'oeil. Une *dysthyroïdie* peut être latente, et sa correction risque de décompenser le diabète, et de changer les besoins en insuline/ADO. Des *troubles sexuels* à type de dysfonction érectile ou sécheresse vulvaire sont fréquents et sous-estimés.

3 Prise en Charge

3.1 Diagnostic, suivi ^[17]

En France, le diagnostic est le plus souvent posé suite à un examen de dépistage individuel (médecine du travail ou suivi par le médecin traitant). Il est parfois posé lors de complications (aiguës ou chroniques). C'est l'occasion de faire un bilan initial, qui va être répété annuellement (sauf en cas de doute sur un diabète de type 1, auquel cas on dosera aussi la TSH* et les anticorps anti-îlots, anti-GAD et anti-IA2).

Le médecin traitant, une fois le premier bilan effectué, demande une prise en charge à 100% en ALD* pour le diabète de type 2, et ses complications éventuelles (à réévaluer tous les 5 ans).

3.1.1 Tous les 3 mois

1/ Interrogatoire

Il permet de recueillir les représentations du patient de ses différents problèmes (poids, tabac, activité physique, alimentation, tolérance des médicaments...), d'évaluer son stade motivationnel pour chacun d'eux, ses connaissances, et de le conduire à évoluer s'il y est prêt. En cas d'auto-surveillance glycémique, c'est un moment privilégié pour en discuter, et adapter les doses ou corriger un facteur de déséquilibre si besoin.

2/ Examen clinique

Poids, pression artérielle, examen du pied sont passés en revue en plus des points d'appels éventuels du patient.

3/ Paraclinique : dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1c)*.

3.1.2 Tous les ans : bilan trimestriel et annuel

1/ Interrogatoire

En plus de l'interrogatoire trimestriel, on recherche une nouvelle complication (difficultés de sommeil, stress nouveau, troubles sexuels, nouveaux antécédents familiaux...). On évalue plus précisément la connaissance que le patient a de son suivi, et on fait le point de celui-ci. Pour les femmes en âge de procréer, se pose la question d'un désir d'enfant, ou de la préménopause. Pour les hommes, on recherche des troubles sexuels, particulièrement fréquents (par cause artérielle, nerveuse, médicamenteuse, et/ou psychologique).

2/ Examen clinique

En plus du poids, pression artérielle, et palpation des pouls périphériques (et si anomalie, index de pression systolique IPS ^[18]), on insiste sur l'examen du pied avec utilisation du monofilament et gradation du stade du « pied diabétique ». Cf TABLEAU 1.

Les réflexes ostéo-tendineux sont également utiles pour le bilan neurologique. On recherche des souffles vasculaires (abdominaux, fémoraux, carotidiens), et une hypotension orthostatique, avec une dissociation du pouls éventuelle. Un examen de la bouche, ORL et cutané est effectué.

3/ Paraclinique

On demande :

HbA1c (et Glycémie à Jeun, en cas d'auto-contrôle pour étalonner l'appareil).

Bilan lipidique avec cholestérol total, HDL-cholestérol, Triglycérides, LDL-cholestérol.

Créatininémie, et estimation de la fonction rénale (par la formule de Cockcroft et Gault, ou si plus de 75 ans, celle de MDRD*)

Microalbuminurie : protéinurie à la bandelette, pour éliminer en même temps une infection.

En cas d'absence d'infection et de protéinurie, on mesure l'albuminurie sur les urines des 24h.

Si l'albuminurie est entre 30 et 300 mg/24h, il faut répéter la mesure, avant d'adapter la prise en charge thérapeutique.

Une recherche annuelle de Rétinopathie diabétique est effectuée soit par un ophtalmologiste, soit par lecture d'un rétinogramme.

Un électro-cardiogramme annuel est analysé, et si besoin, un cardiologue prescrira une épreuve d'effort, des dopplers vasculaires, etc.

3.2 Facteurs de risque associés au diabète

Le diabète de type 2 est un facteur indépendant de risque cardiovasculaire, lorsqu'il est compliqué par une microangiopathie, ou qu'il évolue depuis plus de 10 ans.

Certains des facteurs de risque associés ne peuvent être changés, tandis qu'on peut influencer sur les autres, en tenant compte de la balance bénéfice/risque entre traitement et facteur de risque. Il s'agit de :

- l'âge et du sexe : plus de 50 ans pour l'homme, plus de 60 ans pour la femme
- antécédents familiaux d'AVC constitué ou d'IDM (avant 55 ans chez l'homme, avant 65 ans chez la femme)
- tabagisme actif ou sevré depuis moins de 3 ans
- HTA
- dyslipidémie (hypercholestérolémie par augmentation du LDL, et/ou hypertriglycéridémie)
- diminution du HDL
- obésité androïde (critère composite alliant l'indice de masse corporelle : $IMC > 30$, et le rapport taille sur hanches $> 0,95$ chez l'homme, $RTH > 0,85$ chez la femme)
- sédentarité

D'autres facteurs, tels que la précarité, l'origine géographique, les facteurs inflammatoires, le taux de Lipoprotéine a ou Lp(a)*... sont discutés, non modifiables, et de moindre importance, pour le moment non comptabilisés dans les algorithmes.

3.3 Mesures thérapeutiques

Les mesures tiennent de la *prévention* (primaire pour la population dans son ensemble, secondaire pour les patients « intolérants au glucose » ou ayant des prédispositions familiales connues, et tertiaire pour les patients déjà diabétiques), et des *mesures curatives*. Les mesures préventives concernant l'alimentation et la dépense physique, doivent être poursuivies lors de l'instauration des traitements curatifs. ^[19]

3.3.1 Mesures hygiéno-diététiques associées

1/ Alimentation

Dans un premier temps, le régime alimentaire est à reconsidérer dans son ensemble, du point de vue quantitatif et qualitatif. (Les recommandations jusqu'en 1997 réservaient les « sucres rapides », y compris les fruits à la lutte contre l'hypoglycémie. Elle ont progressivement permis les aliments à index glycémique bas, même avec des sucres simples.) Les sucres « rapides » et à index glycémique haut, tant dans les aliments que dans les boissons sont à diminuer le plus possible, ainsi que, le cas échéant, la quantité de graisses saturées. Les proportions idéales sont de 55 à 60% de glucides (d'index glycémique bas), 30% de lipides, et 10 à 15% de protéines. Les fibres permettent d'abaisser l'index glycémique des aliments glucidiques, en même temps que d'en changer la texture. En cas de recherche de perte de poids, c'est la ration alimentaire qu'il faut abaisser entre 1500 à 1800 kcal par jour.

2/ Poids (en particulier si surcharge pondérale abdominale)

L'obésité parmi les diabétiques de type 2 (et de type 1 aussi) a augmenté en France entre 2001 et 2007, aux dépens du surpoids. Elle est définie de façon arbitraire (ne tenant pas compte de la masse grasse par rapport à la masse maigre) à plus de 30 kg/m² d'IMC.

La perte de 5 à 10 kg apporte une amélioration de l'équilibre diabétique, si elle est maintenue, quel que soit le poids de départ.

Une consultation diététique (ou plus) est hautement recommandée pour rechercher les erreurs alimentaires et réadapter les comportements.

3/ Activité physique ^[20]

La sédentarité est un fléau pour le diabète (70% des diabétiques seraient sédentaires).

L'activité physique, sans être nécessairement sportive, est essentielle pour : diminuer l'insulinorésistance, diminuer la triglycéridémie et augmenter le HDL-cholestérol. Elle aide aussi pour diminuer la pression artérielle au repos, améliore la masse musculaire et le jeu articulaire, le périmètre de marche (si AOMI*), et potentialise les mesures diététiques. Elle permet de stabiliser le poids.

Même chez les personnes ayant des complications, une activité physique peut être prescrite, si elle est débutée progressivement. Si un accident cardiovasculaire a déjà eu lieu ou est à haut risque, une épreuve d'effort permettra de déterminer la limite de fréquence cardiaque à atteindre (voire de demander une réadaptation à l'effort en centre dans un premier temps).

L'activité physique a plusieurs composantes : l'activité d'endurance (aérobie), et celle contre résistance (anaérobie) sont les plus connues. Mais, en particulier pour les personnes âgées, les exercices de souplesse et ceux d'équilibre sont particulièrement appréciables. Ces derniers sont à exercer pendant 10 minutes 2 fois par semaine chacun pour atteindre leur but.

En pratique, 45 minutes de marche soutenue (ou de natation ou de vélo), 3 fois par semaine, suffisent à entrer dans les recommandations de dépense physique.

De même que l'alimentation, le sevrage du tabac et le maintien du poids, l'activité physique est astreignante et demande une stratégie de soutien régulière.

4/ Le tabac

Le tabagisme est aussi fréquent que dans la population générale, de 15 à 28% en France, et est en augmentation chez les femmes. Il augmente de 7 fois d'avoir une AOMI* ou une autre artériopathie oblitérante, et de 1,5 fois d'avoir un AVC*, risques déjà majorés par le diabète (multipliés par 2,5 pour les femmes à 4,5 pour les hommes). Cependant, le risque de décès diminue de 50% en 1 an après le sevrage, pour rejoindre le risque cardiovasculaire des non fumeurs en 3 ans. De plus, le tabac induit une insulino-résistance.

Après une évaluation de la dépendance (Test de Fagerström*) et de la consommation, le sevrage tabagique est à proposer de façon répétée, et une éventuelle rechute à accompagner. Ce n'est pas un échec. La nicotine est une molécule très addictogène, et une aide chimique peut être utile pendant 2 semaines à 6 mois. Les substituts nicotiques ont le meilleur bénéfice-risque.^[13d]

La glycémie peut varier lors de l'arrêt, et des hypo ou hyperglycémies peuvent apparaître. Le patient doit en être averti, et connaître les signes, la marche à suivre. De même la prise de poids est habituelle (environ 5 kg), qui ne doit pas démotiver le patient, ni le culpabiliser.

5/ Hypertension artérielle (HTA)

L'HTA, facteur de risque vasculaire 2 fois plus souvent présent chez les diabétiques que chez les non diabétiques (55 à 65% des DT2 seraient hypertendus), aggrave la néphropathie, la rétinopathie et l'insuffisance cardiaque par cardiomyopathie. Son

abaissement en dessous du seuil de 130/85 mmHg permet de limiter, plus qu'un contrôle intensif de la glycémie, les nouveaux événements cardiovasculaires.^[21, 22, 23]

En cas de néphropathie débutante, dès l'apparition contrôlée d'une microalbuminurie, il est recommandé de traiter par IEC* (ou si mal toléré, par un ARA II* ou sartan), pour leur effet néphroprotecteur, avec si besoin un diurétique thiazidique.

Avant les médicaments, des mesures hygiéno-diététiques sont de mise : limitation d'alcool à 2-3 verres par jour maximum, diminution du sel à 6-8g/jour (en tout, sachant qu'il y a au minimum 2g/j dans les aliments bruts), perte de surpoids, diminution de la consommation de graisses saturées et de glucides rapides, et augmentation de l'activité physique. Si nécessaire, les médicaments seront choisis parmi IEC, inhibiteurs calciques et alpha-bloquants.

6/ Dyslipidémie^[24]

L'hypercholestérolémie, aux dépens du LDL-cholestérol, est à évaluer de façon systématique au diagnostic de diabète, puis à évaluer annuellement si dans les normes. À noter que l'hyperglycémie favorise une hypertriglycéridémie. Les mesures hygiéno-diététiques (éviction des graisses saturées [viande rouge, fromage et huile de palme], du jaune d'œuf, diminution de l'alimentation grasse et sucrée, des sodas sucrés, augmentation des fibres...) peut permettre une baisse rapide des triglycérides (TG) et du cholestérol. Un échec au bout de 6 mois de ces mesures seules doit les faire prolonger (de même que lors de leur efficacité), tout en instituant une statine, avec un objectif calqué sur le risque cardiovasculaire.^[17]

En prévention primaire, on vise un LDL-cholestérol* inférieur à :

- 1,9g/l pour les patients ayant un diabète de moins de 5 ans, et pas d'autre facteur de risque.
- 1,6g/l pour les patients ayant un diabète de moins de 5 ans et un facteur additionnel

- 1,3g/l pour les patients ayant un diabète de moins de 10 ans, et au moins deux facteurs de risque
- En prévention secondaire (après un accident cardiovasculaire) ou un diabète à haut risque (albuminurie >300mg/24h ou protéinurie, ou insuffisance rénale avec clairance de la créatinine estimée < 60ml/min), diabète évoluant depuis au moins 10 ans, et au moins 2 facteurs de risque additionnels : on vise < 1g/l de LDL-cholestérol. Une statine est prescrite quel que soit le niveau de LDL-cholestérol.

Il n'y a pas de recommandation spécifique pour un DT2 évoluant depuis plus de 10 ans, mais ayant moins de 2 facteurs de risque, même si l'éventualité est rare.

Une hypertriglycéridémie isolée (LDL < 1g/l, TG > 2g/l et HDL < 0,4g/l) ou importante (TG > 4g/l) résistant au régime et au traitement intensifié du diabète, peut diminuer sous fibrates, sans qu'on ait de preuve sur la mortalité de ce traitement.

7/ Risque thrombotique

En cas de maladie coronaire et de pathologie vasculaire périphérique, le patient devrait être traité pour ce haut risque thrombotique par un anti-agrégant plaquettaire.

8/ Infections

Les infections débutent souvent à bas bruit. Elles sont à rechercher d'autant plus qu'elles déséquilibrent le diabète. Ainsi, un bilan dentaire est préconisé annuellement, un examen du pied trimestriellement (en plus de l'examen quotidien par le patient, qui reste la clef de voûte du suivi podologique), une recherche systématique d'infection urinaire en cas de déséquilibre non expliqué de la glycémie en quelques jours.

9/ Vaccinations ^[25]

Les diabétiques sont à risque d'infections sévères par germes encapsulés et par les virus grippaux. En plus des vaccinations contre diphtérie et tétanos tous les 10 ans, est donc recommandée la vaccination anti-grippale tous les ans. Une vaccination anti-pneumococcique

à 23 valences n'est recommandée, par contre, qu'en cas d'antécédent personnel d'infection invasive ou pulmonaire à ce germe.

3.3.2 Insuline

Le rôle hypoglycémiant de l'insuline a été découvert en 1922, et a révolutionné le devenir des diabétiques, en particulier les diabétiques de type 1.

Dégradée par les sucs pancréatiques, l'insuline ne peut agir que par voie parentérale (intraveineuse en continu, ou injections sous-cutanées ponctuelles ou continues par pompe ; la biodisponibilité par voie intra-musculaire n'est pas fiable car très aléatoire). L'insuline est injectée par le patient en sous-cutané, en des sites (cuisses, hanches, abdomen, éventuellement bras) qui doivent se succéder pour éviter la formation de lipodystrophies, contrariant la résorption donc la libération de l'insuline. La voie trachéale a été essayée, mais les effets secondaires en dépassaient les faibles bénéfices.^[13e]

D'abord prélevée sur des animaux, l'insuline a ensuite été obtenue par génie génétique (« insuline humaine »), sous différentes présentations. Elle est maintenant aussi proposée sous forme d'analogues plus stables, et d'action lente. Un espoir réside dans une greffe d'îlots qui libèreraient l'insuline de façon basale, mais la régulation de la glycémie ne peut pour le moment être garantie par ce seul moyen, sans compter les risques de rejet.

L'insuline provoque des hypoglycémies, d'autant plus quand le foie est incapable d'y répondre par néoglucogénèse de façon adaptée. Les diabétiques de type 2 ont commencé à être traités par insuline seulement depuis la fin des années 1990, quand l'insulinopénie ou les complications réclament de l'insuline exogène.

3.3.3 Autres médicaments

D'autres médicaments sont apparus dans la prise en charge du diabète de type 2, afin de réduire l'HbA1c dès le diagnostic. Aux anti-diabétiques oraux (ADO*) s'ajoute maintenant un injectable.^[13a]

Il est recommandé de commencer, en cas de diabète précoce, par les mesures hygiéno-diététiques.

Si au bout de 6 mois, l'HbA1c est supérieure à 6,5% (ou d'emblée si le diabète est plus évolué), les traitements médicamenteux sont prescrits en mono, puis bi, puis trithérapie avant l'instauration de l'insuline, qui est souvent requise au bout de 10 à 15 ans de diabète.

1/ La metformine (-1 à -2% d'HbA1c)

Biguanide disponible depuis 1959 (1979 en France, 1995 aux USA), isolée dans les années 1950 dans la *galega officinalis* (rue des chèvres) pour son effet insulinosensibilisateur, la metformine est le seul ADO dont on ait prouvé l'efficacité pour la réduction de la mortalité cardiovasculaire du DT2. Souvent mal tolérée surtout au début du traitement (flatulences, diarrhées, douleurs abdominales), elle l'est mieux à la fin du repas, avec une augmentation progressive des doses. L'acidose lactique, rarissime mais mortelle, se rencontre lors d'une ischémie tissulaire (insuffisance rénale avec clairance de la créatinine estimée <50 ml/min, cardiaque, ou hépatique, athérosclérose évoluée), qui contre-indique temporairement ou définitivement ce médicament, ainsi qu'un alcoolisme aigu, une anesthésie générale, une injection de produit de contraste iodé.

Ce biguanide stabilise le poids, et ne donne pas d'hypoglycémie seul.

2/ Les inhibiteurs des α -glucosidases intestinales (-0,5 à -1% d'HbA1c)

L'acarbose et le miglitol permettent d'inhiber la dégradation de disaccharides en monosaccharides, seuls absorbés. Leur intérêt, en abaissant l'index glycémique des aliments,

est de prévenir les hyperglycémies post-prandiale, avec pour effet fréquent une mauvaise tolérance digestive.

Les insulinosécréteurs (sulfamides et glinides) :

3/ Les sulfamides hypoglycémiantes (-1 à -1,5% d'HbA1c*)

Les sulfamides ou sulfonylurées, comme le glibenclamide, stimulent la libération d'insuline. Leur action est forte, et provoque de ce fait des hypoglycémies (surtout chez les personnes âgées, dénutries, et insuffisantes rénales) et une prise de 2 à 3 kg. Ils sont préférentiellement indiqués pour les patients sans surpoids, et doivent être réduits en cas de jeûne ou d'augmentation de l'activité physique. Leur utilisation est au mieux encadrée par l'auto-mesure de glycémie 2 fois par semaine, surtout vers 18h où le risque d'hypoglycémie est maximal.

Ils sont contre-indiqués en cas d'insuffisance rénale en deçà d'une clairance estimée de la créatinine de 50ml/min, sauf le glipizide qui peut-être prescrit jusqu'à 30ml/min.

4/ Les glinides (-1% d'HbA1c)

Le repaglinide (en France) a un effet semblable aux sulfamides, d'action plus rapide et plus courte, et seule l'insuffisance rénale terminale le contre-indique. Les glinides peuvent leur être préférés mais leur association aux sulfamides n'est pas logique.

5/ Les glitazones, ou thiazolidinedione (-1% d'HbA1c)

Elles ont fait long feu... Elles agissent en diminuant l'insulinorésistance musculaire et hépatique, moyennant une prise de poids. Elles sont contre-indiquées en cas d'insuffisance cardiaque ou d'antécédent d'événement cardiovasculaire, elles augmentent les fractures, les

oedèmes et une ostéoporose. La rosiglitazone a été retirée en 2010, tandis que la pioglitazone est suspectée d'augmenter la fréquence de cancer de la vessie.***

Les incrétino-mimétiques (agnistes du GLP-1 et gliptines) :

6/ Les agonistes du GLP-1 (-1% d'HbA1c)

L'exenatide et autres sont disponibles depuis 2007, ils sont administrés en sous-cutané une heure avant les deux repas principaux. Ils provoquent une sensation de satiété précoce, stimulent l'insulinosécrétion (cf p 17) et occasionnent une perte de poids, des nausées, et des réactions aux sites d'injection. Ils sont préconisés en 3^o ligne, en alternative à l'insuline, chez les patients qui pourraient bénéficier d'une perte de poids, en l'absence de contre-indication (insuffisance rénale <30ml/min, personnes âgées de plus de 75 ans). Le recul est insuffisant pour connaître les effets à long terme.

7/ Les gliptines, ou inhibiteurs de la DPP-4 (-0,7% d'HbA1c)

Les inhibiteurs de la Di Peptidyl Peptidase-4 permettent depuis 2008 d'obtenir une plus longue action des incrétines endogènes. La sitagliptine et la vildagliptine sont contre-indiquées en cas d'insuffisance cardiaque classe III ou IV de NYHA*, d'insuffisance rénale et hépatique, et ont comme effets secondaires des nausées, des tremblements et sensations vertigineuses. Le recul est encore faible pour ce qui est des effets indésirables à long terme.

3.3.4 Éducation thérapeutique

Essentielle dans la prise en charge du diabète, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'adresse au patient et à ses proches : elle vise à le rendre autonome et actif dans la prise en charge de sa maladie. Cette approche est sans cesse réévaluée, et permet de recueillir le point de vue du patient. Elle peut être faite par le médecin traitant, le diabétologue, et/ou

*** Après la correction de ce document, la pioglitazone a aussi été retirée du marché le 9/6/11 par l'AFSSAPS*.

d'autres professionnels (infirmier, diététicien, podologue) formés. L'ETP se compose d'un volet motivationnel, d'un volet d'évaluation des connaissances, un autre d'apport de connaissances, et un volet technique et pratique.^[24, 25]

L'entretien motivationnel, très développé aux Etats Unis et au Canada, commence à être connu en France (par exemple via l'AFDEM, Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel).

3.4 Recommandations actuelles^{** [13f]}

L'objectif est d'atteindre une HbA1c inférieure à 6,5% dans un premier temps. Après l'instauration de mesures hygiéno-diététiques, une escalade thérapeutique médicamenteuse est mise en route, visant une HbA1c inférieure à 7%.

Les objectifs du suivi sont :

- Mesure de l'HbA1c 4 fois par an, tous les 3 mois, et adapter le traitement.
- Autonomie de prise en charge et auto-surveillance glycémique
- Vérifier la tolérance du traitement.
- S'assurer de l'observance (des mesures alimentaires, activité physique, arrêt du tabac et du traitement)
- S'enquérir de l'apparition de nouveaux facteurs de risque individuels ou familiaux (HTA, bilan lipidique, nouveaux traitements, événement cardiovasculaire majeur...)
- Rechercher l'apparition de complications du diabète (œil, rein, pied, systèmes nerveux et cardiovasculaire).

Un accompagnement du médecin généraliste ou de l'endocrinologue, par des professionnels spécialisés est prévu en cas de besoin. Ainsi, des médecins (cardiologue,

^{**} NB: Quelques jours plus tard, le 2 mai 2011, la recommandation 2006 est abrogée...

médecin vasculaire, radiologue, néphrologue, neurologue, psychiatre, addictologue...) et des paramédicaux (psychologue, diététicien, infirmier et podologue...) peuvent être de précieux alliés à l'éducation thérapeutique et à la prise en charge.

On peut y adjoindre plus spécifiquement un kinésithérapeute, ou mieux un éducateur médico-sportif, pour la pratique d'une activité physique adaptée (APA) dans le cadre d'une éducation thérapeutique et/ou d'une réadaptation à l'effort, ou tout simplement un maintien des activités de vie quotidiennes et de l'autonomie.

Des réseaux de soins (rassemblés sous l'égide de l'ANCREC, l'Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète) organisent et prennent en charge efficacement ces différentes interventions et les financent sur les territoires qu'ils couvrent, si le patient accepte d'y adhérer.

III. La mise sous insuline du diabétique de type 2

1. Protocole de mise sous insuline des Médecins Généralistes du Réseau Diabète Val d'Oise, autour de l'Hôpital de Gonesse, ou « Protocole de Gonesse »

1.1 Contexte

1.1.1. Élaboration d'un protocole en médecine générale

Suite aux résultats de l'étude UKPDS rendus en 1998, des médecins généralistes ont présenté en 1998 au congrès de Médecine Générale Européen à Stockholm, un protocole d'instauration de l'insuline, en médecine de ville.

Ce dernier a été élaboré par ces médecins généralistes, avec le concours du service de diabétologie de Gonesse, et en particulier avec ses diabétologues. Il a évolué avec l'apparition de nouveaux stylos d'injection de l'insuline, et d'insuline ultra-lente (*insuline glargine* puis *insuline détémir*), et avec les nouvelles molécules thérapeutiques.

Les patients se voient proposer l'insuline lorsque l'HbA1c atteint 8% pendant 6 mois (à trois reprises) d'affilée, malgré des mesures thérapeutiques maximales, ou lors de complications, ou lors de l'intolérance du traitement antérieur, sans autre alternative.

Ils apprennent dans un premier temps l'automesure glycémique capillaire, pendant quelques semaines (en fonction du patient), et la réalisation de cycles glycémiques (glycémie avant et 2 heures après chaque repas, soit 6 par jour). C'est le médecin traitant qui leur montre comment faire, et ils consignent les résultats sur un « carnet d'autosurveillance de glycémies » fourni par le médecin ou le pharmacien.

Ils sont aidés à domicile par une infirmière qui leur apprend d'une part à s'injecter l'insuline et d'autre part à se contrôler au moyen de la glycémie capillaire (alias « dextro »), et leur apporte une éducation thérapeutique. Entre 2002 et 2008, les infirmières appartenaient au Réseau Diabète Val d'Oise, où elles se formaient.

Pour la plupart des médecins, au bout de 3 à 4 semaines, les patients sont considérés autonomes pour l'injection d'insuline. Le médecin traitant reste disponible pour toute question, par téléphone ou en consultation.

1.1.2 Recommandations

Les recommandations nationales pour l'insulinothérapie, lors de la première élaboration du protocole, étaient rares. Des textes nationaux de bonne pratique ont été diffusés en 1999 (traitement médicamenteux et suivi à l'exclusion des complications). Une réévaluation a eu lieu en 2003 puis en 2006, actualisée en 2007.^[17] De nouvelles recommandations vont être publiées en 2012.^[28]

À l'heure où ce texte est écrit **, nous pouvons résumer les principales directives :

** NB: Quelques jours plus tard, le 2 mai 2011, la recommandation 2006 est abrogée...

- L'HbA1c cible en-dessous de 6,5 à 7% pour la plupart des diabétiques de type 2 (pour les personnes âgées, dont l'espérance de vie est estimée à moins de 10 ans, on vise moins de 7,5 à 8%).
- L'insuline est ajoutée à un traitement oral (mono ou bithérapie), après l'arrêt des glitazones : insuline semi-lente au coucher, ou analogue lent.
- Une aide infirmière est préconisée pour l'augmentation des doses, pendant la phase d'adaptation à l'insuline : tous les 2 jours pour la NPH ou la détémir, ou tous les 3 jours pour une insuline ultra-lente (glargine).
- En cas d'échec : arrêt des insulinosécréteurs, continuer la metformine si possible (si tolérée et non contre-indiquée, pour limiter la prise de poids), et fractionner l'insulinothérapie (2 à 4 injections par jour). Par exemple 2 ou 3 injections de « prémix » (semi-lente + rapide), ou une basale lente et 3 injections préprandiales de rapide.
- Lorsque l'insuline est envisagée à court ou moyen terme, une éducation à l'autosurveillance glycémique est requise (sauf en cas de dépendance) 2 à 4 fois par jour. Une fois l'insuline en place, les patients doivent se surveiller 2 à 4 fois par jour s'ils ont une injection, au moins 4 fois s'ils en ont plus (au moins le matin à jeun tous les jours, et une en fin d'après-midi, surtout en cas de traitement par sulfamides hypoglycémiants).
- Dans tous les cas, l'autosurveillance glycémique ne doit être prescrite et utilisée que dans une démarche d'éducation, de surveillance active, et pour aider aux choix thérapeutiques, cette démarche étant construite avec le patient et son entourage.
- L'actualisation de juillet 2007 recommandait un recours au diabétologue pour toute insulinothérapie, alors que le guide de 2006 ne le considérait qu'en cas d'échec d'un schéma à 1 injection d'insuline. L'étude ENTRED 2007-2010 indique que seuls 14% (sur 2 ans) des diabétiques de type 2 étaient suivis par un endocrino-diabétologue libéral, et 4% par un diabétologue hospitalier en parallèle, pour 82% suivis exclusivement par leur généraliste. 17% des diabétiques de type 2 étaient sous insuline (10% avec ADO, 7% seule).

1.2 Le territoire

Le groupe de médecins travaillant ensemble pour l'élaboration du protocole, non loin de Gonesse, exerce dans la partie Est du Val d'Oise, dans le canton de Sarcelles, et pour l'un d'entre eux, à Saint Denis, en Seine-Saint-Denis (93).

La plupart des cabinets sont situés en rural ou semi-rural, tandis qu'une partie relativement importante se situe non loin de zones sensibles (ZUS : Zone Urbaine Sensible, ZFU : Zone Franche Urbaine, et quartiers où a été signé un CUCS : Contrat Urbain de Cohésion Sociale). Cela tient à la démographie du Val d'Oise, l'un des départements les moins peuplés et les plus jeunes d'Île-de-France et plus précisément du centre urbain de Gonesse (très jeune, forte mixité sociale, dont la population a explosé depuis le milieu des années 1960). Le Val d'Oise comptait en 2009, un taux de 64,1 médecins généralistes libéraux pour 100 000 habitants, ce qui est faible par rapport à l'île de France (70,2) et à la France métropolitaine (90,7), mais plus important qu'en Seine-Saint-Denis (61,1).^[29]

1.3 Le protocole « de Gonesse »

1.3.1 En 1998 et avant 2003, il était le suivant (modèle Bed-time)

1/ Indications

HbA1c supérieure à 8% à six mois d'intervalle (3 prélèvements en suivant), malgré régime et activité physique, et traitement antidiabétique oral maximal.

2/ Avant la mise à l'insuline

- arrêt des sulfamides ou insulino-sécréteurs
- biguanides conservés à la même dose (maximale)
- Éducation des patients à l'auto-mesure glycémique sur une à deux semaines (éducation faite par le médecin traitant, et mise en pratique par le patient au domicile)

3/ Lors de la mise à l'insuline elle-même

- Insuline semi-lente (ou « NPH ») en une injection par jour
- injection le plus tard possible lors du coucher, pour éviter les hypoglycémies de fin de nuit.
- augmentation de 2 en 2 UI*(Unités Internationales)
- réévaluée toutes les 72h (soit tous les 3 matins)
- jusqu'à l'objectif de glycémie à jeun à 1,20g/l (soit 6,67 mmol/l)
- dose initiale en UI* : poids (en kg)/10
- Selon les médecins, l'injection est faite puis enseignée par une infirmière à domicile pendant une semaine à un mois, avec un volet d'éducation thérapeutique (de la même façon que les patients hospitalisés pour la mise à l'insuline).

1.3.2 À partir de 2003

Avec l'apparition d'analogues d'action ultra-lente de l'insuline (*glargine*, puis *detemir*), le protocole est modifié comme suit :

- au lieu de l'Insuline semi-lente, instauration d'une Insuline lente, avec la même dose.
- même algorithme, mais les injections pouvant être faites soit le matin, soit le soir.

Depuis l'apparition des nouveaux médicaments antidiabétiques, l'arrêt des glitazones est devenu le seul impératif avant l'instauration de l'insuline concernant les ADO ; le maintien de la metformine, quand cela est possible, restant toujours fortement recommandé.

2. Protocole de mise à l'insuline au Royaume Uni**2.1 Contexte**

Depuis 2002, le National Service Framework for Diabetes encourage la prise en charge ambulatoire de l'instauration de l'insuline chez les diabétiques de type 2.

Sur le plan national, les infirmiers à domicile ont à disposition un guide ^[30], et sont accompagnés par un infirmier spécialiste du diabète (qui a des possibilités de prescription en relation avec le diabète). Ils effectuent l'éducation thérapeutique du patient et des proches, aussi bien à domicile qu'en centre, individuellement ou en groupe. Ils utilisent des injections factices, avant le début des informations, pour diminuer les peurs des piqûres. Ils instaurent l'insuline de préférence un lundi, ou en début de semaine, et pendant une période où la conduite automobile n'est pas nécessaire. S'ils ne revoient pas le patient le lendemain de la première injection, ils lui téléphonent. Le patient reçoit une « ID card » (carte d'identité) de diabétique de type 2 sous insuline.

2.2 Exemple du West Essex

Un protocole a été édité dans *l'Essex de l'Ouest* en janvier 2010. ^[31]

- Le médecin prescrit une insuline lorsque le traitement anti-diabétique oral est insuffisant.
- Objectifs : HbA1c inférieure ou égale à 7% , avec des glycémies pré-prandiales entre 4 et 7 mmol/l (0,72 à 1,26 g/l), et des glycémies post-prandiales entre 6 et 8 mmol/l (1,08 à 1,44 g/l). Les patients peuvent avoir des objectifs individuels différents.
- Trois schémas sont proposés :
 - 1- Au début, et en particulier pour les personnes âgées (du point de vue physiologique), ou si l'HbA1c de départ est inférieure à 8,5%.
 - continuer les ADO, (sauf les glitazones, à arrêter).
 - une injection par jour, d'Insuline NPH*, ou d'Insuline ultralente si personne âgée ou beaucoup d'hypoglycémies
 - titration : 8 à 10 UI au départ, préférentiellement au coucher (Bedtime)
 - 2 mesures de glycémie par jour (une à jeun le matin, et une avant un repas ou 2h après) au moins

- augmentation de 2 UI en 2 UI (ou 10%) tous les 3 jours, pour atteindre les objectifs préfixés (en pré- et post-prandial)
 - si toutes les glycémies sont supérieures à 10 mmol/l (1,8 g/l), augmenter de 4 UI.
 - si une glycémie inférieure à 4 mmol/l (0,72 g/l), diminuer de 2 UI ou 10%.
- 2- Pour les personnes actives, mais ayant un style de vie régulier, et surtout si au départ, l'HbA1c est > 8,5%
- Insuline Mixte (MIX) avec 2 injections par jour.
 - Arrêt de tous les ADO sauf la metformine.
 - Début avec 10 à 12 UI le matin, 8 à 10 UI le soir.
 - Contrôle avec 2 dextros par jour.
 - Ajustement : 2 par 2 UI, d'une injection à la fois, tous les 3 jours.
 - Si toutes les glycémies sont > 12 mmol/l (2,16g/l), augmenter de 4 UI.
 - Si une glycémie est < 4 mmol/l (0,72 g/l), diminuer l'insuline précédant immédiatement l'hypoglycémie, de 2 UI.
- 3- Pour les personnes actives ayant besoin de flexibilité :
- Schéma « Basal-Bolus » avec 1 injection par jour de basale (NPH ou ultralente) et 3 bolus pré-prandiaux d'Insuline rapide.
 - Arrêt de tous les ADO sauf la metformine.
 - Titration : débiter par l'insuline basale à raison de 8 à 12 UI le soir.
 - Le lendemain, 2 à 6 UI d'insuline rapide avant les 3 repas principaux.
 - 4 contrôles glycémiques par jour.
 - augmentation de 2 en 2 UI tous les 3 jours, de l'insuline basale d'abord (en veillant à diminuer les bolus si nécessaire), en fonction de la glycémie à jeun.
 - puis adaptation des bolus un par un, en augmentant ou en diminuant de 2 en 2 UI, pour obtenir une glycémie post-prandiale entre 6 et 8 mmol/l (1,08 à 1,44 g/l).

3. Protocole en Suède

3.1 Contexte ^[32]

Les appels des patients au médecin, dans un centre de santé, sont filtrés par une infirmière d'accueil, qui juge de la rapidité d'un rendez-vous éventuel. Les patients sont dirigés depuis leur centre de santé (par un médecin qui y exerce), vers une infirmière spécialiste du diabète, qui fera les injections au début de la première semaine d'insulinothérapie.

Le patient est autonome au bout de 2 à 3 jours. En cas de doute, et si le patient est seul à la maison, il peut demander une aide supplémentaire (soins à domicile). Il lui est fourni une carte d'identité de diabétique à porter sur soi.

Recommandations générales :

- * Pour le diabète de type 2, la glycémie à jeun augmente en moyenne de 1 mmol/l tous les 4 ans. Cela signifie que les patients atteints de diabète de type 2 ont besoin d'insuline, tôt ou tard, généralement après 10-12 ans.
- * Si l'HbA1c est supérieure à 5,5% chez un patient nouvellement diagnostiqué DT2, il faut améliorer son contrôle métabolique.
- * Si le patient a un âge physiologique de plus de 80 ans, l'accent est mis sur le traitement des symptômes, pour éviter les hypoglycémies qui pourraient amener à un coma insulinaire. Les patients doivent se sentir bien et avoir une bonne qualité de vie.
- * Une condition préalable à l'adhésion au traitement est que la "résistance psychologique à l'insuline», qui affecte à la fois patients et soignants, soit brisée. En cas de doutes de la part du patient, on peut discuter d'une période d'essai de l'insuline de un à deux mois.
- * Souvent, médecin et patient attendent trop longtemps pour commencer l'insuline au profit des comprimés. La metformine est maintenant instaurée directement au diagnostic, compte tenu de ses effets positifs. (L'étude UKPDS a montré une réduction de 40% de crises

cardiaques, des AVC, et des décès. Des études récentes ont également montré une diminution de moitié des cancers.)

Surveillance de la glycémie à domicile

* Un glucomètre à domicile est un outil essentiel pour l'optimisation de la gestion du diabète, et surtout si un traitement par insuline est démarré.

* La base idéale est que le patient soit bien formé, qu'il/elle mesure sa glycémie et fasse les ajustements posologiques nécessaires selon son ordonnance.

Indications

Il est justifié de débiter une insulinothérapie pour un diabète de type 2 dans les cas suivants :

* efficacité insuffisante, contre-indications ou effets secondaires des médicaments antidiabétiques oraux

* défaillance fonctionnelle des cellules β , avec détérioration rapide du contrôle glycémique.

3.2 Protocole préconisé

1/ Dose d'insuline : réglée en fonction de la glycémie à jeun (par exemple pour 14 mmol/l ou 2,52 g/l, on donne environ 14 UI)

Les facteurs d'insulino-résistance (Surpoids, Rapport Taille sur Hanche au dessus du seuil, tabagisme ou sédentarité), augmentent les besoins en insuline.

2/ Schéma le plus simple : insuline Bedtime (NPH selon les recommandations), et augmenter graduellement par titration.

3/ Commencer chez les patients qui ont une « bonne » glycémie à jeun (moins de 6,6 mmol/l soit 1,2 g/l) permet de sauver des jours.

- Éduquer le patient et ses proches à faire des glycémies plus fréquentes lors de l'initiation (ou demander le passage d'une infirmière de secteur).

- Si fluctuations glycémiques ou hypoglycémies symptomatiques, malgré l'optimisation, au bout de 3 à 4 mois sous NPH, changer pour un analogue d'insuline ultra-lent.

- L'insuline ultra-lente est une option plus chère, mais qui peut diminuer les hypoglycémies, les fluctuations.

- Donner l'insuline le soir, permet d'avoir moins d'hypos et de comas hypoglycémiques ; si la metformine est donnée en une seule fois le soir, il n'y a pas de prise de poids et le niveau d'insulinémie est moindre.

4/ Commencer en limitant les risques d'hypoglycémie (pour le patient, ses proches, le médecin), avec une petite dose d'insuline, par exemple 6 UI le soir au coucher.

5/ Augmenter de 2 en 2 UI pendant 2 à 4 semaines, à chaque fois que la glycémie à jeun est supérieure à 8 mmol/l (1,44 g/l) à 3 reprises.

6/ En cas de surpoids et d'absence de contre-indications, la *metformine* en une prise au dîner empêche la prise de poids, lorsqu'elle est tolérée.

- Débuter avec 500 mg de *metformine* le soir.

- Augmenter de 500 mg toutes les 3 à 4 semaines.

- Si le patient le tolère (douleurs abdominales), donner 3x1g en une seule prise le soir, ou étalée sur la journée.

7/ Certains patients ont besoin de doses relativement hautes d'insuline (30 à 100 UI). Les patients obèses diabétiques de type 2 sont souvent remarquablement insulino-résistants.

8/ Lors du début de l'insuline, insister sur l'exercice et le régime, pour réduire les risques de prise de poids.

9/ L'HbA1c est contrôlée préférentiellement tous les 2 mois.

Augmenter de 2 UI tant que l'HbA1c est au-dessus de 5,5 %.

10/ Il est utile de débiter l'insuline un lundi, pour que le patient puisse appeler si besoin d'aide, questions, doutes.

11/ Apprendre au patient et à ses proches à faire le contrôle glycémique au doigt à la maison, l'alternative étant de demander à l'infirmière de secteur de contrôler la glycémie capillaire deux fois par semaine (le mieux étant la glycémie à jeun).

12/ Si le patient doit recevoir les injections de l'infirmière, les administrations peuvent se faire le matin (meilleure disponibilité du personnel à moindre coût).

Commentaires :

A/ Lors d'obésité sévère (120 à 140 kg), en cas d'échec des ADO, il peut être difficile de commencer l'insuline. Il faut un contrôle optimal du bilan lipidique.

B/ Arrêter de fumer améliore le contrôle du diabète, et fait part intégralement du traitement du diabète de type 2 : régime + activité physique + arrêt du tabac.

C/ Les doses d'insuline pour atteindre la normoglycémie sont hautement variables (variabilité inter-individuelle : 15 à 20 fois)

D/ Le patient peut arriver au bon dosage en ajustant lui-même les doses d'insuline.

E/ Si la glycémie à jeun est < 12 mmol ($2,16$ g/l), la glucosurie est habituellement négligeable. Si la glycémie est > 15 mmol/l ($> 2,70$ g/l), la perte de calories par les urines est importante. Elle est directement proportionnelle à la glycémie et peut se situer entre 1000 et 1200 kcal/j.

- Il est difficile d'obtenir des glycémies normales. Une HbA1c de 5 à 6% est souvent atteignable est considérée comme satisfaisante.

- Les professionnels du diabète, les médecins généralistes, les diabétologues hospitaliers, via la SFD (Svensk Förening för Diabetologi) ont développé des recommandations associées en 2006, reprises par les recommandations nationales de février 2010 : PA $< 130/80$ mmHg ; Cholestérol Total $< 4,5$ mmol/l et LDL $< \text{ou} = 2,5$ mmol/l ou en prévention secondaire < 2 mmol/l ; HbA1c cible pour les DT2 : 5 à 6% max [si risques d'hypos, on accepte une valeur

de 6 à 7% : maladies psychiatriques, alcoolisme...] ; pour les plus de 80 ans, on accepte le seuil de 8% avec une injection par jour.

4. Protocole en Belgique

4.1 Contexte

Les recommandations de bonne pratique ont été éditées en 2007 à partir des expériences néerlandophone et francophone belges.^[33]

L'insuline est préférentiellement instaurée en ville, si les conditions préalables sont remplies.

À l'époque de la rédaction des recommandations, le patient n'était pris en charge (mais alors intégralement) que si :

- il recevait 2 injections d'insuline par jour
- un programme individuel était établi (injections d'insuline, Education Thérapeutique du Patient, alimentation, activité physique)
- il avait 1 fond d'œil par an
- une neuropathie était recherchée une fois par an
- ses pieds étaient examinés une fois par an.
- les objectifs étaient recherchés pour le poids, la TA*, le bilan lipidique, l'arrêt du tabac.

C'est l'infirmier de référence de première ligne qui se charge de l'éducation du patient, de sa mise sous insuline, et de remplissage du passeport du diabète. Le médecin généraliste suit les résultats, et adapte les doses si besoin, en suivant les objectifs de glycémie et d'HbA1c.

Les professionnels du diabète de première ligne sont le diététicien, l'infirmier référent, qui travaillent à domicile, en lien avec le médecin généraliste et l'infirmier à domicile.

L'infirmier référent peut travailler avec un éducateur de diabète, qui vient de la seconde ligne (soins hospitaliers).

L'infirmier référent encadre l'infirmier à domicile et le patient, avec un programme destiné au patient qui varie selon l'autonomie de celui-ci. L'éducation thérapeutique va ainsi demander des séances pendant 5 heures, pour une autonomie normale ; ou 2 heures (pour les règles alimentaires, les règles de vie à respecter) si le patient nécessite l'assistance au long cours d'un infirmier à domicile.

4.2 Protocole à Louvain (2006) ^[34]

S'appuyant sur les recommandations de l'ANAES* et sur différentes études, et tenant compte des données locales, notamment les particularités de remboursement, les auteurs préconisent :

- En cas d'échec de la thérapie orale du diabète, malgré le respect des mesures hygiéno-diététiques, l'insuline doit être commencée pour une HbA1c entre 6,5 et 8% en fonction du profil du patient, *a fortiori* si elle est au-dessus de 8%.
- L'insuline est ajoutée aux ADO : soit un analogue lent le soir, soit un analogue biphasique (prémix) avant le repas du soir, soit préférentiellement en Belgique, un analogue biphasique avant le repas du soir et un avant le petit déjeuner, en arrêtant les insulinosécréteurs.
- En cas d'échec, un fractionnement s'impose : soit 3 injections d'analogues biphasiques avant les repas, soit 3 injections d'insuline rapide pré-prandiale et une injection « basale » d'analogue lent (« basal bolus »).
- Les biguanides sont conservés au maximum, en l'absence de contre-indications, pour limiter l'insulinorésistance et la prise de poids.

5. Protocole en Allemagne

5.1 Contexte ^[35]

- Il existe 3 niveaux de soins pour les diabétiques de type 2 en Allemagne :
 - * Services spécialisés (services hospitaliers de diabétologie, centres de réhabilitation)
 - * Centres pour diabétiques (Diabetikerzentrum)
 - * Soins primaires (médecins généralistes et urgences)
- L'adhésion au DMP (= Disease Management Programme) sur le diabète de type 2 est proposée. Ce programme est développé entre les médecins et les caisses de sécurité sociale, et permet un remboursement des différentes prises en charge, si le patient respecte les dates de prise en charge proposées par sa caisse.
- L'initiation doit être entreprise par un médecin qui peut offrir avec son équipe, l'ETP pour le patient et ses proches. Si ceci est impossible, l'initiation doit être transférée à un service de diabétologie ou à un centre ambulatoire du diabète (par exemple le centre de Essen Nord : « Diabetes Fußambulanz »)
- Des autocontrôles glycémiques réguliers sont nécessaires.
- Le patient doit autogérer les hypoglycémies, la fréquence des mesures, la fréquence des consultations médicales.
- L'initiation est de préférence conduite en ambulatoire, sauf si les objectifs individuels ne sont pas atteints après 3 à 6 mois, ou si le patient présente des hypoglycémies fréquentes. Le relai est alors passé à un service de diabétologie.
- Différents schémas d'insulinothérapie sont possibles.
 - * Insuline Basale en complément des ADO
 - * Insulinothérapie prandiale (insuline rapide avant les 3 repas principaux, avec par exemple de la metformine)
 - * Insulinothérapie conventionnelle intensifiée : Basal Bolus, qui permet une activité et une alimentation irrégulières

* Si ces 3 schémas sont inapplicables, on propose une insulinothérapie conventionnelle, avec 2 injections par jour, matin et soir. (Le matin, les doses sont de 0,14 à 0,24 UI/kg, et le soir, de 0,07 à 0,12 UI/kg.)

- Si le patient a une obésité morbide ($IMC > 40$), un bypass ou un ballon peut être proposé.
- L'HTA doit être jugulée.
- Une dépression doit être soigneusement recherchée et traitée, son incidence augmente avec l'évolution et le nombre de complications.

5.2 Protocole de Laatzien ^[36]

Protocole élaboré à Laatzien, près de Hannover, après la campagne nationale « en meilleure santé en-dessous de 7 » (« Gesünder unter 7 »), il propose des solutions pratiques pour l'initiation de l'insuline à domicile.

- 1 semaine avant le début prévu, déterminer le profil (cycle) glycémique, en demandant la glycémie capillaire avant les repas, 1h à 1h30 après les repas, et au coucher, soit 7 par jour au moins.
- Débuter avec 4 UI d'insuline basale le soir.
- Augmenter la dose tous les 2 à 3 jours, de 1 à 2 UI, jusqu'à l'objectif (moins de 120mg/dl à jeun)
- Puis si présence d'hypoglycémies entre 4 et 6 heures du matin (fonction hépatique limitée), mieux vaut changer pour un analogue lent.
- Si fluctuations glycémies importantes, mieux vaut commencer par un objectif de GAJ inférieur à 150mg/dl, pour éviter les pseudo-hypoglycémies symptomatiques, qui peuvent effrayer les patients.
- Pour les personnes âgées, un objectif moins strict (140 à 160 mg/dl) peut être discuté.
- L'objectif ultime de la thérapie des diabétiques de type 2 est d'éviter l'hyperglycémie et les complications qui en découlent.

6. Protocole en Espagne ^[37, 38]

Pour les patients en échec malgré les mesures hygiéno-diététiques et anti-diabétiques oraux à dose maximale admissible :

- 1 dose d'insuline : soit intermédiaire au coucher, soit ultra-lente à heure fixe
- dose : 10 UI ou 0,2 UI/kg/j
- augmentation en fonction de la GAJ du patient, de 2 en 2 tous les 3 jours, jusqu'à l'objectif de 130 mg/dl. Si GAJ > 180mg/dl, augmenter la dose de 4 UI tous les 3 jours.
- au début, garder le traitement ADO indentique, sauf les glitazones qu'il faut arrêter.

On ajuste les ADO quand la glycémie est contrôlée : on retire les médicaments oraux, sauf la metformine (maintenue autant que possible) et éventuellement les sulfamides hypoglycémisants, en fonction de la réponse du patient.

- Si à 3 mois, HbA1c < ou égale à 7,5%, maintenir le traitement.
- Si à 3 mois, HbA1c > 7,5%, passer à un schéma à multiples injections :
 - * pour le DT2 avec metformine + 1 injection d'insuline basale, si la glycémie post prandiale est augmentée, ajout d'insuline rapide avant les repas :
 - Alors, débiter par 4 UI d'insuline rapide avant les repas pour lesquels la glycémie post-prandiale (2h après) est > 180 mg/dl.
 - * Si metformine et insuline intermédiaire : soit changer l'insuline intermédiaire pour une insuline ultralente ; soit ajouter une 2^o dose d'insuline intermédiaire avant le petit déjeuner si la glycémie pré-prandiale du dîner est >130 mg/dl (réparties 60% le matin, 40% soir)
- Si HbA1c > 7,9 % avec 2 doses d'insuline intermédiaire, on peut changer pour des « prémix » si des glycémies post-prandiales sont élevées, avant les repas concernés, ou ajouter de l'insuline rapide au déjeuner si la glycémie post-prandiale est élevée à midi.
- Si HbA1c > 7,9 % et non traité par insuline :

- * débiter par 0,2 à 0,3 UI/kg.j en une dose à n'importe quelle heure si UltraLente, ou
- * 2 doses d'insuline intermédiaire (60% avant le petit déjeuner, 40% avant le souper)
- * Dès le bon contrôle des glycémies pré-prandiales, ajouter de l'insuline rapide ou un « prémix » si besoin.

- Contrôle : 6 glycémies capillaires par jour, et éventuellement une entre 4 et 6 heures du matin, si traitement par intermédiaire ou prémix : 1 cycle glycémique doit être réalisé tous les 2 à 3 jours, pendant l'ajustement, puis au moins 1 par semaine pendant la durée du traitement.

7. Protocole aux Pays-Bas ^[39]

7.1 Contexte

Les patients doivent être inscrits auprès de leur centre de santé, en fonction de la situation géographique de leur résidence. Les soins primaires sont fournis par des généralistes le plus souvent assistés d'une « infirmière-praticienne ».

1/ Le diabète de type 2 est pris en charge selon un schéma pré-établi simple. Au diagnostic, les mesures hygiéno-diététiques sont soutenues par la prise de metformine dès que l'HbA1c est supérieure à l'objectif individuel du patient.

Ces objectifs sont une HbA1c inférieure à 7% en règle générale, (8% pour les personnes âgées...).

2/ En cas d'échec, un 2^o ADO* est ajouté en fonction de l'IMC* (sulfamide hypoglycémiant si IMC < 27, et sulfamide hypoglycémiant si supérieur ou égal à 27 ou pioglitazone si absence de contre-indications cardiaques)

3/ Si échec, ajout d'insuline aux ADO (arrêt de la glitazone le cas échéant).

4/ Si insuffisant, insuline 2 injections par jour (NPH ou Prémix)

5/ Si encore insuffisant, Basal bolus.

Les indications de l'insulinothérapie chez le diabétique de type 2 sont donc des objectifs individuels non remplis, ou utilisation temporaire (infection, utilisation de corticoïdes...)

Elle peut se faire en ville à la condition qu'avec l'instauration, l'ETP puisse satisfaire les points suivants : nutrition, exercice, perte de poids, observance, automesure glycémique, courbes journalières de glycémie (cycles glycémiques), instructions d'injection, ainsi que discussions des obstacles à l'insuline avec le patient, et éducation du patient à l'étalonnage du glucomètre et à son utilisation pratique.

Si avant l'instauration de l'insuline, l'HbA1c est supérieure à 10 %, il faut rechercher l'existence d'une rétinopathie diabétique et le cas échéant, la traiter avant l'intensification du traitement.

7.2 Protocole

- Commencer avec une injection le soir :
- NPH (intermédiaire) ajoutée aux ADO
- Dose ajustée en fonction des GAJ* (pas de nécessité de cycle glycémique*)
- Quand GAJ est bonne et stable, contrôle à 3 - 6 mois de l'HbA1c et de la GAJ : ce schéma est simple à appliquer, donnant peu de prise de poids.
- Arrêt des glitazones, les autres ADO sont maintenus.
- Commencer avec 10 UI d'insuline NPH entre le dîner et le coucher.
- Changer la dose d'insuline tant que les glycémies à jeun répétées sont élevées, jusqu'au seuil de 4 à 7 mmol/l (0,72 à 1,26 g/l)
- Changer la dose tous les 2 à 3 jours selon la marche à suivre :
 - * GAJ > 10 mmol/l (> 1,80 g/l) : + 4 UI
 - * GAJ entre 7 et 10 mmol/l (1,26 à 1,8 g/l) : + 2 à 4 UI
 - * GAJ entre 4 et 7 mmol/l : maintenir la dose

* GAJ < 4 mmol/l ou hypoglycémie nocturne : moins 2 à 4 UI.

Remarques :

- Il n'y a pas de maximum à la dose d'insuline à injecter.
- Quand il faut de fortes doses (> 40 UI), il peut être nécessaire de la fractionner en 2 fois ou plus.
- En présence d'hypoglycémie (de préférence documentée), le médecin généraliste doit en rechercher la cause (changement de comportement alimentaire, d'activité physique, injection trop profonde en intramusculaire, lipodystrophies au lieu d'injection, erreur de dosage, abus d'alcool), et doit la corriger pour empêcher une récurrence. Au besoin, il peut changer la dose d'insuline.
- Si hypoglycémies nocturnes : la règle de base est que la glycémie au coucher ne soit pas inférieure à 8 mmol/l (1,44 g/l). Si cette mesure est insuffisante, on peut changer la NPH pour un analogue ultralente d'insuline, pour diminuer le nombre d'hypoglycémies nocturnes.
- Si le contrôle glycémique est insuffisant, on passe à 2 injections par jour de NPH ou de Prémix*, voire à 4 par jour (3 rapides et 1 d'action prolongée).
- Un schéma à 2 injections est bien adapté à l'étape 3 et à l'expérience de nombreux praticiens.
- Un schéma à 4 injections permet une plus grande flexibilité et mime mieux la physiologie, puisqu'on couvre les pics glycémiques des repas. Il nécessite une grande expertise de l'insulinothérapie.

Le choix entre les 2 est plus basé sur les possibilités d'auto-contrôle et d'auto-administration d'insuline, que sur des preuves scientifiques.

- Au niveau local, des protocoles plus détaillés peuvent exister.

(Si on est passé à 2 ou 4 injections par jour, il faut surveiller la prise de poids, qui peut être considérable. Les médecins généralistes ou infirmières spécialistes du diabète doivent préparer le patient à cette prise de poids, pour éviter sa démotivation.)

IV. Etude qualitative du vécu des patients diabétiques de type 2, de leur mise à l'insuline selon le protocole « de Gonesse »

1. Objectifs

1.1 Déterminer si, en médecine générale, une certaine écoute de ses patients peut amener à améliorer sa pratique.

Les médecins généralistes ont-ils intérêt, pour améliorer leur pratique, à écouter leurs patients, et la méthode des focus groups est-elle adaptée pour cela ?

Si ce travail aboutit à une mise en lumière de certaines pistes d'amélioration, qui soient adaptées aux données actuelles de la science, nous pourrions en conclure que l'amélioration des pratiques en médecine générale peut être enrichie par l'écoute des patients par focus groups.

1.2 Déterminer des pistes d'amélioration d'un protocole de mise à l'insuline de diabétiques de type 2, par les médecins généralistes en ambulatoire.

Le ressenti des patients diabétiques de type 2, de l'instauration d'une insulinothérapie à domicile (obstacles ressentis et améliorations proposées), recueilli par Focus Groups peut-il nous guider pour adapter nos pratiques ?

L'analyse du ressenti des patients ayant vécu l'instauration d'une insulinothérapie à domicile mettra peut-être en évidence les moments-clefs et les problèmes de tous ordres rencontrés. Ceux-ci peuvent être connus ou non par les médecins, que ce soit en théorie ou en pratique pour chacun des patients.

1.3 Recenser le vécu des patients, pour comprendre où sont les problèmes de la mise à l'insuline. Quelles sont les pistes d'améliorations ?

L'analyse par la méthode de la comparaison constante des résultats des « focus groups », puis leur mise en perspective avec les données de la science, pourra peut-être permettre la détermination de pistes d'amélioration des pratiques appliquées.

1.4 Question subsidiaire : y a-t-il avait un profil particulier de patients pour lequel un type de prise en charge est préférable ?

Quel(s) est (sont) ce(s) profil(s) ? À quelle variable pourrions-nous nous fier ? Quels types de prise en charge pourraient ainsi être proposés ?

2. Matériel et Méthode

2.1 Méthode de sélection des participants

2.1.1 Sélection des médecins généralistes

Nous avons invité des médecins généralistes à l'initiative du protocole, à participer à l'étude. Pour cela, nous avons envoyé une lettre aux volontaires (voir annexe), après une rencontre informelle. Nous avons ensuite joint ces médecins par téléphone, et établi avec ceux qui le pouvaient et étaient encore intéressés, des rendez-vous. Le but était qu'ils établissent chacun une liste de leurs patients susceptibles d'entrer dans les critères et d'être volontaires pour l'étude, parmi leur patientèle, pour effectuer un groupe de discussion d'une à deux heures avec 4 à 8 patients. Tous les participants ont tenu à recruter eux-mêmes leurs patients. Nous leur proposons d'organiser les rencontres dans leurs cabinets respectifs, ou bien dans un lieu s'y prêtant mieux. Nous espérons les réponses d'au moins 4 médecins.

2.1.2 Sélection des patients

Les patients devaient entrer dans des critères prédéfinis. Nous avons choisi de les rassembler par patientèle, et non par type de prise en charge (hospitalière, par un

diabétologue, par un médecin généraliste, selon le protocole ou pas), pour avoir une homogénéité de discours entre les patients, et une unité de lieu commune.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

1 - patients diabétiques de type 2 ou considérés comme tels lors de la mise à l'insuline, véritables experts du vécu de l'instauration de l'insuline ;

2 - patients ayant vécu une insulinothérapie, donc en général sous insuline, ou l'ayant été ;

3- puis critère variable :

- patients ayant suivi le « protocole » en ville, mis en route par leur médecin généraliste traitant, qui devaient si possible être majoritaires ;

- patients ayant suivi soit une prise en charge similaire, mais par un diabétologue, soit une prise en charge du même ordre, mais effectuée à l'hôpital (en Hôpital de Semaine), avec les diabétologues qui ont contribué à l'élaboration du protocole en ville ;

- patients ayant eu une autre prise en charge, qu'elle soit pour certains en ville, avec un diabétologue, mais sans le même encadrement, ou en milieu hospitalier, pour les autres, dans un contexte de crise. Tous les patients n'étaient donc pas inclus dans le Réseau RDVO.

(NB : Une patiente a été incluse, alors qu'elle était diabétique de type 1. Je l'ai tout de même acceptée dans le focus groupe pour deux raisons. Premièrement, son diabète avait été considéré comme un diabète de type 2 jusqu'à l'instauration de l'insuline, et deuxièmement, elle était très demandeuse. Cependant, j'ai fait les analyses en distinguant son cas.)

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

1 - refus de participer ;

2 - troubles mnésiques, troubles sévères de la parole ou de la compréhension, de l'audition ;

3 - non compréhension du français oral sauf si présence d'un interprète ;

4 - impossibilité de se déplacer (et/ou dépendance à un niveau de la grille AGGIR* 1 ou 2).

Les patients ayant accepté de participer étaient convoqués par leur médecin traitant, et rappelés la veille ou l'avant-veille par téléphone, sauf dans le cas de l'institution, où c'est le cadre infirmier qui s'est chargé du rappel.

2.2 Méthodes d'intervention et observation

2.2.1 Focus groups ou groupes de « discussion focalisante » ^[40]

Nous avons choisi les Focus Groups pour plusieurs raisons. Le contenu de notre recherche portait sur le vécu, et une méthode qualitative s'imposait. Nous recherchions des idées auxquelles nous n'avions pas pensé, et voulions stimuler la créativité des participants. Les Focus Groups (FG) sont exemplaires pour ce type de recherche. Enfin, ils sont intéressants pour la rapidité avec laquelle ils donnent un grand nombre de données.

Type de focus groupes :

Je devais mettre en balance : la complexité de l'étude, de l'analyse et le nombre de groupes, avec l'argent disponible, le temps à bloquer et le talent et la créativité du chercheur... Le nombre de groupes est défini par la saturation des données.

Les focus groups sont habituellement composés de 6 à 12 participants. Mais le simple fait d'avoir 2 à 4 participants était précieux : j'ai mené un focus group « normal » et trois « mini focus groups ». Ces derniers apportent une dimension plus profonde, quand les personnes peuvent mieux s'exprimer, mais peuvent occulter plus d'aspects, du fait de l'absence de stimulation extérieure.

2.2.2 Réalisation d'une ligne directrice de l'entretien ^[40]

La « questioning route » est composée de questions ouvertes hiérarchisées. Les questions doivent être prédéfinies, écrites (ou seulement suggérées dans une « topic list »), claires et adaptées au registre de vocabulaire des participants. Elles sont établies selon une hiérarchie : du plus général au plus spécifique, autour du sujet de l'étude.

Les premières questions servent de « brise-glace », pour que les patients prennent connaissance du sujet et les uns des autres, et soient en confiance. Nous avons fait des « tours de table » semi-directifs.

Les questions suivantes servent à mettre en place le contexte, de façon ouverte, avant les questions-clef, qui sont également le plus ouvertes possible. Celles-ci focalisent l'attention du chercheur. Des réponses peuvent être données lors d'une autre question, ou parfois ne sont pas recueillies du tout pour certains participants, si par exemple ils ne souhaitent pas s'exprimer, ou s'ils redoutent la réaction des autres.

Les dernières questions servent à recadrer le sujet de la recherche, s'il était inconnu des participants, et à glaner des idées émergentes non abordées, après avoir résumé les différents thèmes (en tenant compte des avis divergents) ressortant de la discussion.

Ce guide d'entretien a été établi à l'avance, et critiqué par mon directeur de thèse. Les questions étaient posées à l'oral, j'avais le guide devant moi. Les questions ont été modifiées entre chaque groupe, afin de s'adapter aux données recueillies.

2.2.3 Modération des groupes

Étant seule pour modérer et animer les groupes, j'ai aussi pris des notes pendant les entretiens.

L'animation se conduit en essayant de comprendre le plus profondément possible le point de vue de chacun, sans émettre de jugement, mais en l'écoutant « comme s'il était auréolé ».^[40]

La discussion était ensuite évaluée à chaud. Nous avons repris, avec le médecin généraliste ou son interne, les différents thèmes généraux et les caractéristiques des patients.

Pour un groupe cependant, le médecin n'était pas disponible, et nous n'avons pu discuter des patients qu'une fois, après un essai de rassemblement raté, avec l'interne en charge du recrutement des patients. Un participant était à l'heure, deux étaient excusés, et le quatrième était arrivé avec beaucoup de retard. Nous avons pu reformer ce groupe de 4 patients ultérieurement, avec les données antérieurement collectées.

2.2.4 Saturation des données

Ce type d'étude demande la conduction de nouveaux groupes, jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire qu'il ne faut pas d'apparition de nouvelle idée relative au sujet de l'étude. Il y a eu quatre groupes, les deux derniers n'apportant chacun que très peu de nouvelles idées, et une seule mineure pour le dernier.

2.3 Recueil des données et transcription

2.3.1 Enregistrement audio sur ordinateur

Nous avons fait une prise de son par microphone, sur un ordinateur portable, avec le programme Audacity^o (logiciel libre). Une deuxième prise de son était prévue, mais elle n'a pas pu se faire. Le microphone était passé entre les participants, avec la consigne de ne parler qu'avec celui-ci dans les mains. Ceci était destiné à limiter les bruits parasites et les prises de parole simultanées.

Les focus groupes ont duré entre 1h et 2h, dans une pièce du cabinet médical du médecin traitant, dans 3 cas, et dans une pièce d'une maison de retraite où résidaient les participants dans un cas.

2.3.2 Transcription

J'ai tapé à l'ordinateur les paroles des patients, en transcrivant les hésitations, les intonations, et les gestes les plus marquants (notés lors des entretiens).

J'ai écouté attentivement et transcrit sur traitement de texte. Les patients et praticiens ont été anonymisés en gardant le sexe (M pour Monsieur, Mme pour Madame), mais en abrégant les noms à leurs capitales, ainsi que pour les hôpitaux évoqués, sauf pour un centre de référence.

2.4 Méthodes d'analyse

2.4.1 Analyse en comparaison constante (constant comparison method)^[41]

Nous avons conduit de nouveaux groupes, jusqu'à saturation des données ; c'est-à-dire qu'il n'y avait plus d'apparition de nouvelle idée importante relative au sujet de recherche.

Pour cela, nous avons transcrit les discussions au fur et à mesure, et codé chaque proposition. Nous les avons rassemblées par similitudes, par concepts, puis par thèmes (certaines propositions pouvant appartenir à plusieurs thèmes, les nœuds ou nodes, en fonction du contexte et de la personne qui l'avancait). Un regard extérieur nous était fourni par nos visions différentes (le modérateur présent lors des discussions, et le directeur de thèse, évaluant selon sa lecture des textes et son recul).

Nous avons ensuite regroupé les thèmes, en groupes qui correspondaient aux différents types d'informations qu'une analyse qualitative peut amener à trouver.

En fonction des réponses données à un groupe, nous avons modifié certaines questions de la « questioning route » ligne directrice de l'entretien.

Les questions posées sont écrites dans les entretiens eux-mêmes, consultables en annexe.

2.4.2 Analyse secondaire : corrélations

Dans un premier temps, je reprends les idées exprimées par les patients, qui prennent une signification particulière pour les soignants. Nous présentons en particulier les

associations qui me semblaient étonnantes, ou des points que les patients n'avaient pas abordés avec leur médecin.

Dans un deuxième temps, pour objectiver des associations non évidentes entre différentes données, nous avons utilisé un programme statistique utilisant l'analyse de variance entre données deux à deux (ANOVA*) et l'analyse en composantes principales (ACP*).

Les matrices sont souvent utilisées pour la description d'ensembles de points. L'ACP permet de décrire par un nombre faible de variables, le plus fidèlement possible, le plus possible des points, en respectant notamment leur « inertie » (point de gravité de l'ensemble d'individus). Les résultats ne sont extensibles qu'à l'échantillon étudié, et décrivent ici des *associations d'idées*. Nous avons appliqué cette analyse à l'aide du logiciel SPSS. Ce logiciel nous a permis de réexaminer le très grand nombre de variables récupérées, sous une lumière systématique, afin de ne pas sous-estimer un résultat non évident.

L'ACP sans rotation dégage des « axes orthogonaux », donc indépendants : les individus ont tous ou presque des caractéristiques sur chacun des axes.

3. Résultats

3.1 Constitution des groupes de discussion

3.1.1 Sélection des médecins généralistes

Après un contact informel d'une vingtaine de médecins généralistes, participant au groupe de travail qui avait élaboré le protocole en 1998 puis inclus dans le Réseau Diabète du Val d'Oise (RDVO), nous en avons re-contacté neuf par courrier. Certains n'ont pas répondu aux appels suivant la lettre, deux se sont excusés car ils n'avaient pas assez de temps et de patients disponibles, et 4 ont répondu favorablement, l'un d'eux proposant de recruter un confrère voisin. (Celui-ci était d'accord, a recruté des malades, mais ces derniers n'ont pu participer à l'étude.) Les médecins ont eux-même recruté leurs patients, et ont mis à

disposition une salle. Parmi les cabinets, l'un était en zone semi-rurale, deux en zone urbaine, dont l'un non loin d'une zone urbaine sensible, et la maison de retraite était en zone rurale.

3.1.2 Recrutement des patients, par grappes et en groupes

Nous avons conduit quatre groupes de discussions, chacun dans une patientèle : les focus groups ont été rassemblés en « grappes » (clusters). Les conditions particulières de chaque groupe sont rapportées en annexe.

Les discussions ont duré entre 47 minutes et 2h12 minutes, l'ambiance était cordiale. Les cabinets étaient pour 2 en situation semi-rurale, et les 2 autres en situation urbaine à proximité de zones sensibles (ZFU, ZUS).

Le premier groupe était constitué dans la patientèle de mon directeur de thèse, et a réuni six patients, d'âge moyen de 73,5 ans, en semi-rural. Le second groupe a été conduit en EHPAD, en semi-rural, avec 4 patients de moyenne d'âge de 82,5 ans. Le troisième s'est fait avec 2 patients en paysage urbain, d'âge moyen de 74 ans ; et le dernier s'est effectué avec 4 patients jeunes, d'âge moyen de 60 ans.

Le premier groupe a été celui qui apporté la majorité des idées, mais les autres groupes ont permis de mettre une perspective moins personnelle, de dissocier ou d'associer certains items différemment. Les troisième et quatrième groupes, en particulier ce dernier, ont apporté très peu de données nouvelles. Le quatrième a de plus été difficile à mener. Je me suis arrêtée à ce dernier, ayant atteint la saturation des données pour cette population.

3.1.3 Transcription des enregistrements

Les enregistrements audio étaient de qualité bonne à moyenne. J'ai retranscrit les entretiens, en omettant certains passages très hors-sujet, et en séparant les paroles dites en même temps, quand je l'ai pu. Certains passages étaient peu audibles, ce que j'ai signalé. En théorie, il faut 8 heures pour une heure d'enregistrement, sauf quand deux personnes parlent à

la fois, auquel cas il faut plutôt tripler les temps, voire plus... Les transcrits, ainsi que les caractéristiques des cabinets et des patients sont disponibles en annexe. L'écriture en gras transcrit les paroles du modérateur ; en italique, les gestes et événements non verbaux ; en souligné, elle désigne l'interlocuteur prenant la parole.

3.1.4 Traitement des données

Les idées exprimées ont été séparées de chaque texte, pour chacun, puis rassemblées par association et codées. Les concepts qui ressortaient ont varié avec le temps et au fur et à mesure des groupes. La méthode de la comparaison constante consiste en un regroupement selon différents thèmes, qui peuvent se remodeler en fonction des nouvelles idées apparaissant, et sur plusieurs niveaux.

Le tableau dessiné a rapidement atteint un niveau de complexité extrême, car il détaillait pour chacun, les idées selon qu'elles se rapportaient à l'avant ou l'après-insuline, et ces idées étaient profuses. Je ne peux donc reproduire ce tableau. Nous verrons par contre la mise en forme de cette analyse en comparaison constante.

Pour l'analyse par le logiciel, j'ai simplifié le tableau, et regardé surtout les idées après l'insuline. En effet, les patients ne rapportaient que très peu d'idées avant l'insulinothérapie, très semblables, et peu discriminantes.

Certains thèmes nous ont paru plus importants que d'autres, et des pistes nouvelles (étude de créativité) sont devenues particulièrement intéressantes. Ces pistes existent déjà, ont pour certaines déjà été explorées, et nous verrons dans notre discussion, en quoi elles sont pertinentes ou pas.

3.2 Analyse des données primaires

Nous distinguons plusieurs thèmes dans les données brutes. Nous détaillons ici ces thèmes, avec leurs groupes d'idées, en précisant la proportion de participants pour chaque occurrence (une seule occurrence est comptée lorsqu'une personne s'exprime plusieurs fois pour la même idée). Ces concepts sont désignés en général par la citation d'un patient. Parfois, une idée est exprimée par plusieurs formulations, et nous en citons les plus marquantes et les plus évoquées.

3.2.1 Profil des patients

Sur les seize patients dont une diabétique de type 1 (dont le diabète s'est déclenché à l'âge adulte et avait été traité dans un premier temps comme un type 2), la parité hommes (7)-femmes (9) était presque respectée. L'âge moyen était de 72 ans, avec des extrêmes allant de 48 à 86 ans (3 personnes avaient atteint cet âge vénérable). La durée moyenne du diabète était de 15,8 ans (de 1 an à 30 ans depuis le diagnostic), et le délai moyen de mise sous insuline, de 11,6 ans (d'immédiat à 26 ans).

L'équilibre du diabète au moment des focus groups, en moyenne, était de 7,8 % d'hémoglobine glyquée (sur 13 patients, car inconnue pour 2 d'entre eux, suivis ailleurs, et non dosable sur une autre du fait d'une anémie). L'HbA1c était en dessous de 7,5% pour deux hommes et quatre femmes, et les extrêmes allaient de 6,7 à 10,3%. L'indice de masse corporelle moyen était de 29 kg/m². Les IMC s'échelonnaient de 19,6 (pour DT1) à 33,5.

Les comorbidités les plus fréquentes étaient l'hypertension artérielle (tous en avaient), la dyslipidémie, les troubles cardiovasculaires, puis l'insuffisance rénale. Le nombre moyen de comorbidités était de 3,3 (entre 2 et 5 par personne), et les patients prenaient entre 5 et 12 médicaments par jour (en dehors de l'insuline, des antalgiques à la demande et des prises fractionnées), soit en moyenne 8 par personne et par jour. Le nombre de médicaments pris par jour est une notion que les patients expriment souvent.

Nous avons recueilli les conditions de l'instauration de l'insuline, les professionnels qui y ont participé, le suivi que les patients avaient eu et celui qu'ils auraient préféré avoir. Le protocole « de Gonesse » a été utilisé pour huit patients (patients 1, 2, 3, 4, 7, 10, 11 et 12). Trois ont eu une prise en charge apparentée, mais soit par un diabétologue en ville, soit par le biais d'une hospitalisation dans le service de diabétologie de Gonesse (patients 5, 9, 16). Les patients ayant eu une autre prise en charge initiale sont cinq (patients 6, 8, 13 [qui avait un DT1, elle est distinguée dans l'analyse], 14 et 15).

Nous notons quelques caractéristiques particulières. Une patiente est de culture antillaise, un patient, lusitanienne, et une autre, maghrébine. Cette dernière a participé avec l'aide de sa fille pour traduire en cas de besoin. Elle disait se passer de pain, et ne manger que des biscottes à la place, pour mieux suivre le régime. Un participant a souligné avoir des difficultés financières à cause du diabète, qui l'empêchaient d'ailleurs de suivre les consignes alimentaires. Un seul patient avait sollicité des documents lui-même, sur le diabète, et quatre en tout disaient en avoir reçu.

Quelles que soient les conditions d'instauration de l'insuline, l'adaptation secondaire des doses est restée du domaine du médecin traitant.

3.2.2 Perception du diabète et de sa prise en charge, avant et après l'instauration de l'insuline

Le discours des patients reflète leurs perceptions et les connaissances, c'est-à-dire leur esprit cognitif, conscient. Il nous permet d'explorer les idées qu'ils formulent, et la manière de voir les choses, en particulier avant ou après l'instauration de l'insuline. Nous présentons ici ces idées selon le point de vue des participants, comme positives, neutres, ou négatives.

1/ Diabète

Les patients ont spontanément parlé de leur maladie. Sur l'ensemble des groupes, le diabète a semblé plus perçu et mieux, après l'insulinothérapie qu'avant. Les seules perceptions avant ce traitement étaient négatives. Le diabète était décrit comme incompréhensible, un piège.

Après le début de l'insuline, les patients ont donné des perceptions beaucoup plus larges.

Des idées négatives persistaient (« sale maladie », « pas bien du tout »). Ils allaient parfois jusqu'à personnifier leur maladie (« mon diabète est capricieux », « c'est quelque chose qu'on a en soi, dans nous, mais qui nous empêche absolument pas de vivre »).

On voit apparaître des sentences plus neutres du diabète. Ainsi, certaines personnes se trouvaient dans une continuité de leur existence (« Je ne sens pas que j'ai du diabète », « je ne me sens pas malade », « c'est pas que j'oublie, c'est que je me sens bien »), et deux d'entre elles minimisaient leur maladie (« j'en ai pas beaucoup », « je n'en ai pas tellement »). Cependant, elles étaient à présent toutes conscientes du diabète. Certains patients ont souligné que leur perception était neutre : « il n'y a pas de honte », « il faut se faire une idée... normale », « c'est pas une tare ».

Le diabète a même été perçu positivement par certains patients (« absolument pas contraignant », « Ah mince, je ne me suis pas piqué ! Ah ben je me piquerai demain (*rit*) »).

Beaucoup soulignaient la difficulté de cerner le diabète, expliquant cela par le fait qu'il « ne fait pas mal ». (La douleur comme signal est absente). La personne diabétique de type 1 a interprété *a posteriori* son diabète comme la « conséquence d'un choc psychologique, un décès. »

2/ Gravité de la maladie

Dans l'un des focus groups, la discussion a fait ressortir la gravité ressentie du diabète, selon son traitement. L'insuline évoquait le statut de malade grave pour les patients « naïfs » à qui l'on parlait de ce traitement (« très très grave », « il fallait se piquer »). Les avis pourtant divergeaient après l'instauration de l'insuline.

L'un trouvait que « c'[était] grave quand même », et les deux personnes (dont l'une d'un autre groupe) qui minimisaient leur diabète trouvaient aussi que leur maladie, même avec insuline, n'était « pas grave ». Ces deux personnes avaient en effet peu de complications, peu de manifestations, et une durée courte du diabète (1 an et 6 ans).

3/ Mesures hygiéno-diététiques (alimentation, activité physique, traitement des comorbidités, mode de vie)

La perception des mesures d'accompagnement du traitement médicamenteux a été différente selon leur type.

Le régime alimentaire semblait poser le plus de problèmes, surtout pour les personnes dont le diabète datait de plus de 15 ans. (Ils avaient donc reçu des consignes très strictes au début de leur maladie, en phase avec les recommandations de l'époque^[13b]).

Certains évoquaient cette « contrainte » déjà avant l'insuline (« on est chez des amis, on peut pas reculer, il y a du gâteau »), et d'autres, plus encore après (« Je fais très attention à tout ce que je mange », « Tout, je mange pas ! »).

Malgré tout, une autre partie des participants estimaient l'alimentation « facile » à gérer (« J'ai toujours mangé de tout. En moindres quantités, mais de tout. », « je mange de tout, mais j'abuse pas », « j'ai envie de manger du chocolat, je mange du chocolat [...] je ne fais pas attention, on n'a qu'une vie »).

L'activité physique, au sens large, a très peu été évoquée. Les rares perceptions viennent après l'insuline, la plupart du temps négatives (« contrainte », « ça, c'est le plus dur », « non, je suis lourde, j'ai mal aux jambes »), sur ma demande ; mais quelques-uns la prônent (« je suis tout le temps dans mon jardin (...) et je marche aussi un peu », « ce qu'il faut aussi, c'est marcher beaucoup »).

Les autres médicaments étaient parfois ressentis comme plus embêtants que l'insuline, une fois celle-ci instaurée. (« La piqûre d'insuline ne me gêne pas du tout, c'est tous les médicaments que j'ai à prendre en plus. Si on pouvait éliminer les médicaments, moi, ça m'arrangerait. »)

Le tabac a été évoqué par certains (surtout d'anciens fumeurs), tandis que les fumeurs n'en ont pas parlé, mis à part la diabétique de type 1. Il était associé à la régulation du poids par les patients.

L'alcool, a été évoqué par quelques-uns (des hommes surtout), et était relié par eux à la qualité de vie. Il aidait à supporter le diabète (« Chaque jour, je bois un verre de vin. C'est le chef qui me l'avait dit. [...] Et ça, parce que je lui ai dit : 'Mais alors, comment ça se passe avec les diabétiques, on peut plus s'occuper ? On boit pas, on mange pas, il nous reste la pluie ? Alors, qu'est-ce que c'est, la vie d'un diabétique ?' »), sauf pour l'un (décrit comme buveur), qui liait l'alcool (ou son abus ?) au déséquilibre du diabète. Il disait avoir arrêté.

4/ Insuline

L'insuline, encore plus que le diabète, était perçue très négativement avant son instauration, quand les personnes en avaient entendu parler. C'est cette mauvaise impression qui a repoussé de six mois à plusieurs années l'instauration de l'insuline, quand les patients ont eu leur mot à dire (« c'est une contrainte énorme », « moi, je refusais l'insuline », « quand

le docteur m'a dit qu'il fallait me piquer tous les jours, j'ai fait la grimace et j'ai reculé de plus en plus »).

La perception de l'insuline après son arrivée dans la vie des patients contraste avec la précédente. Le terme de contrainte ne revient plus qu'une fois, tandis que les qualificatifs se diversifient. Le plus souvent, les patients expriment une neutralité (« une obligation », « un rituel, un réflexe ») liée à la quotidienneté des gestes, (« c'est une gestion énorme, il faut gérer son temps ») ou de l'ambivalence (réponse à la question « Qu'est-ce qui vous a embêté quand on a commencé l'insuline ? » : « Les piqûres ! et c'est ce qui nous arrange aussi, c'est double partie »). Mais les idées étaient parfois positives (une « bonne chose », « formidable », c'est « plus sûr que les cachets »).

Une grande majorité des participants ont spontanément déclaré « bien supporter » l'insuline, et il n'y a pas eu d'expression de mauvaise tolérance, excepté un effet secondaire rare, un hématome sous cutané surinfecté, que le patient n'avait pas distinctement et spontanément attribué à l'insuline (« On m'a dit, c'est rien de ce que j'ai pensé. C'était juste une infection dûe à l'insuline. Parce que c'est moi qui me pique.» dans le Focus Group 1, lignes 55-63).

5/ Accompagnement (surveillance glycémique et signes de variations glycémiques)

L'insuline s'accompagnant d'une surveillance (en général pluri-quotidienne), ainsi que de hausses ou de baisses souvent rapides de la glycémie, ces items ont été souvent évoqués.

La surveillance glycémique digitale, alias « dextro », était connue avant le passage à l'insuline pour les patients ayant suivi le protocole, car ils devaient apprendre à se surveiller avant de commencer les injections. Avant l'insuline, quelques patients relatent la perception du dextro comme une contrainte (« la contrainte de se prendre la glycémie », « oh, il y a des

fois, ça fait un peu mal »). La plupart de ceux-ci exprime cette contrainte après l'instauration, dont la diabétique de type 1 (« ça m'oblige [à faire] quinze contrôles en vingt-quatre heures. »), mais elle la contre-balance par une alimentation plus « libre » (« ça me permet de manger mes gâteaux la journée ! »).

On remarque comme avec l'insuline, une perception neutre assez fréquente (« passage obligé », « ça ne dure pas longtemps, ce n'est pas un martyr »).

Les patients disent souvent « bien gérer » et bien tolérer les hypoglycémies (« Ça m'arrive de me l'ever la nuit, plein de sueurs, et aller manger un gâteau, oui ! et après, hop. » « je prends du sucre que si j'ai pris ma glycémie ») et les hyperglycémies (« je contrôle facilement parce qu'on s'en aperçoit tout de suite », « je maîtrise parfaitement » (DT1)).

Certains ressentent les variations glycémiques, sans y attacher d'émotion, parfois avant l'insuline en ce qui concerne les hyperglycémies : pour les hypoglycémies (« ça m'a réveillée, je transpirais », « ça ne me dérangeait pas du tout »), et pour les hyperglycémies (« je me sentais particulièrement bien quand le taux augmentait », « faut pas s'affoler comme ça »).

La *mauvaise tolérance* prend un visage différent selon que la glycémie augmente ou baisse.

Pour les *hypoglycémies*, nous trouvons des difficultés de diagnostic et de conduite à tenir surtout au début de l'insuline (« on m'avait pas indiqué », « Qu'est-ce que j'ai ? »), mais qui se prolongent parfois beaucoup plus tard. Ces difficultés étaient assorties d'un « mauvais sentiment » dans la plupart des cas (« j'étais vraiment mal », « je suis bonne à rien », « si je bouge, je vais mourir »). Parfois, c'est lorsqu'elles tardent à être ressenties que se pose le problème. Cela a été le cas pour la diabétique de type 1 (« je descends à 0,29 [g/l] quand je

suis dans le jardin] et je les ressens d'un coup, là »), mais pas pour une patiente âgée en maison de retraite (« je ne sens pas que j'ai le diabète »). [NB : elle n'avait peut-être réellement pas de grandes fluctuations glycémiques.]

Pour les *hyperglycémies*, la perception est souvent très faible (« je sens plus les hypoglycémies que les hyperglycémies », « les hyperglycémies, j'ai jamais rien senti »), et un patient a même demandé la définition de cet épisode. Certains s'en apercevaient par des signes assez francs (« j'ai mal dans le dos », « [le diabète] monte : pas bien, après fatiguée »), tandis que d'autres avaient un état général seulement peu altéré (« si je dépasse les 3 g, je suis KO toute la journée », « même si c'est sanctionné par le taux qui est élevé, on n'est pas malade »).

6/ Connaissances sur le diabète, l'insuline

Des données sur la *compréhension* du diabète et de l'insuline ont été notées.

Des idées relatives à de bonnes connaissances (sur le diabète, son traitement, ses complications, sur l'insuline...), ou à une bonne compréhension, ainsi que de faibles connaissances mais une démarche active d'apprentissage (questions pendant l'entrevue), peuvent globalement être mises en opposition avec de mauvaises connaissances, erreurs, et absence de recherche de connaissances.

L'origine des informations était majoritairement le médecin généraliste traitant. Le diabétologue le cas échéant venait ensuite, plus accessoirement les infirmiers, un diététicien, une hospitalisation (lorsqu'elle était citée comme origine des connaissances, il s'agissait d'un service de diabétologie), et rarement, des livres et documents écrits (brochures). Ni la télévision ni Internet n'étaient une source de documentation, pour ces seize participants. L'expérience personnelle, enfin, était une origine importante du savoir-faire des patients. Deux des patients étaient suivis par le programme Sophia de la CPAM (ils habitaient dans le

département Seine-Saint-Denis), mais leur retour a été faible. Ils avaient reçu des brochures et des appels téléphoniques, mais s'estimaient suffisamment bien suivis par leur médecin généraliste. (« Il y a des conseillers, tout ça, s'il y a besoin... Je ne l'utilise pas non plus. »)

Un exemple de type de connaissance, qui est revenu très souvent, sont les *facteurs de déséquilibre du diabète*. Les écarts d'alimentation, dont la prise de boissons alcoolisées, étaient les plus cités. Certains patients comprenaient la relation entre leurs glycémies et leur alimentation, et d'autres pas du tout. Loin derrière, venaient les écarts de dépense physique (surtout pour les patients qui jardinaient, dont la patiente diabétique de type 1), une cause incompréhensible (« de quoi ça vient, je n'en sais rien »), puis le stress, une infection, des écarts de prise médicamenteuse, et une opération.

3.2.3 Émotions suscitées par le diabète, par l'insuline

Les émotions et les motivations sont un reflet de l'esprit inconscient, le domaine du non-dit et du non verbal. Ainsi, certaines notions ne sont jamais prononcées dans le texte, mais ressortent de l'ambiance, du contexte, des hésitations, de la connotation des mots employés. Ce pan de fonctionnement peut nous apprendre les ficelles qui soutendent le comportement des patients.

1/ Les images de l'insuline

L'insuline a une mauvaise image chez les diabétiques avant ce traitement. Les visions en étaient très noires pour la plupart des personnes, sauf pour quelques uns qui en avaient une image neutre, descriptive (« hormone influençant la glycémie ») ou ne la connaissaient pas (« quand on ne l'avait pas, on ne pouvait pas en penser »).

Les images négatives étaient plutôt confuses, sauf pour la prise de poids (« peur de grossir », « fait prendre du poids »), la contrainte (« c'est très très contraignant »). L'insuline évoquait pour plusieurs personnes le diabète de type 1 (« les gens ou les médias, tout le

monde a tendance à parler un petit peu trop du diabète style chez les enfants »), alors associé à une grande angoisse et à un sentiment d'injustice. Fréquemment, cette image était la cause d'une mauvaise perception de l'insuline, et d'un ajournement de ce traitement, malgré la nécessité (« elle doit être reculée le plus possible », « oh non non, je vais être plus sérieux », « Il disait 'l'insuline, l'insuline', moi je refusais l'insuline »). Pour certains, on pourrait même parler de phobie, de condamnation (« c'était ma hantise », « si on me fout à l'insuline, ben je suis morte »). La personne pour qui l'insuline signifiait la mort, rapportait un sentiment de menace à chaque consultation où on lui avait proposé cette insuline (« Je me faisais enguirlander à chaque fois qu'il me voyait. »).

Quelques images d'avant l'insuline persistaient après : le fait que ce soit un traitement à vie (« c'est pour la vie »), la prise de poids, et pour une personne, l'augmentation de l'appétit, la contrainte. Une personne évoquait encore le diabète de type 1 après l'insuline, en s'identifiant à un proche diabétique de type 1 décédé à 40 ans.

Les images prépondérantes rapportées après le début de l'insulinothérapie, étaient positives. L'insuline permet de mieux cerner le diabète et de mieux le traiter (« depuis que j'ai pris l'insuline, j'ai été contente. [...] C'était plus sûr que les cachets », « Je fais ma petite piqûre là dans le ventre, et puis c'est fini ! J'étais pas inquiète du tout, hein... », « je ne regrette pas d'être passée à l'insuline », « Depuis qu'on commence l'insuline, ça va mieux »), elle protège de la mort (« je serais peut-être entre quatre planches », « si j'étais pas à l'insuline, ah non, j'étais déjà au cimetière ! »), protège des complications (« Vous voyez une personne arriver sur un chariot, avec les deux jambes coupées en-dessous le genou, avec un œil en moins, et puis que la personne, et puis 'Vous êtes blessé, vous avez eu un accident ?' 'Non, c'est au diabète.' Heu, maintenant, j'ai plus peur de prendre l'insuline. »).

Deux patients ont employé l'expression « c'est de la rigolade » concernant l'insuline (« Mais c'est de la rigolade à côté d'avoir besoin de... enfin d'être dialysé », « C'est moi, je me pique moi-même, je fais tout, j'ai pas besoin d'infirmier, hein. C'est de la rigolade, quoi. »). Deux fois une situation évoquait celle-ci. L'une des situations était la comparaison avec une thérapeutique beaucoup plus marquante : chez un patient dialysé (« Je n'ai pas senti autant de différences que le monsieur, depuis le temps que j'ai l'insuline. Maintenant, depuis un an et demi, que je vais faire de la dialyse, alors là, je suis vraiment... Je ne suis plus un vieux, je suis un vieillard. Voyez ? »). L'autre, en revanche, correspondait plus à l'attitude du patient. (« Je suis même déjà monté à 400, même à plus que ça, heu... l'appareil ne répondait même plus, heu... Bon, ben, je me repique, et puis... ça reprend tout doucement son petit bonhomme de chemin. (*rit*) »)

2/ L'anxiété

La notion d'anxiété est à la fois le déni d'une émotion, et une émotion composite : colère, refus d'une émotion, déni d'un changement émotif. L'angoisse, l'anxiété n'a jamais été nommée, probablement parce qu'il s'agissait de discussion de groupe, peu favorable pour reconnaître un passage douloureux et intime. Malgré cela, presque tous ont fait part d'épisodes qui témoignaient de leur angoisse, plus avant qu'après.

Avant l'insuline, l'angoisse était exprimée lors de la proposition d'insuline : « j'ai eu une réticence », « je n'ai pas accepté », « j'ai fait la grimace », « peur », « je me suicide à petit feu », « si je suis à l'insuline, je suis morte ». L'angoisse, pour l'une, apparaissait dans sa manière d'énoncer la proposition de traitement par son médecin, comme une menace : « vous aurez droit à la piqûre ».

L'introduction elle-même de l'insuline a déclenché de l'anxiété. Lorsqu'un choix était possible, l'un des patients a même arrêté son traitement (« je l'ai mis à la poubelle »).

D'autres témoignaient une rupture (« j'étais affolé, c'était une catastrophe », « ça voulait dire que ça s'aggravait », « déjà, j'avais le stress, je connaissais pas... l'insuline, et justement on était en train de parler de la nourriture, et c'est ça (...) que j'arrive pas vraiment à équilibrer », « j'ai pleuré comme une Madeleine » ; et pour la DT1 : « j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps » et « dépression nerveuse terrible »). La patiente 16 a émis un signal d'angoisse et de colère en parlant de l'hôpital où avait été instauré le traitement (« [À l'hôpital,] moi, j'ose pas. Chez nous, c'est mieux. (...) de toute façon, moi, j'aime pas l'hôpital. »).

Lorsque l'insuline était en place, elle véhiculait encore de l'angoisse, surtout chez les femmes et les patients ayant de lourdes comorbidités (« si vous faites un coma diabétique, vous risquez de ne pas vous réveiller »). Même chez les patients que l'insuline ne rend pas spécialement anxieux, on retrouvait cette émotion pénalisante. (« Quand mes enfants, ils veulent jouer [...], au bout de 5 minutes, je suis fatigué [...], c'est ça qui me [*met*] hors de moi, mais prendre des cachets et puis me piquer, ça... ») Ici, le patient ne liait pas du tout l'angoisse à l'insuline, mais à son état général (qu'il n'associait pas non plus à son diabète, mais à ses maladies comme un tout).

3/ La peur

Paradoxalement, la peur n'était pas seulement source d'angoisses.

Nous voyons apparaître la peur des complications : atteinte de la vue (« pour voir cette petite bête grandir, j'ai décidé de me soigner » qui est aussi une peur du risque de décès), des reins, troubles sexuels, troubles cardiovasculaires, amputation (« Depuis le temps que j'ai du diabète, ma grande peur, c'est l'amputation. »), infections, lipodystrophies, prise de poids (« J'[*avais*] peur pour l'insuline. Parce que je sais [*qu'*]on commence à grossir... »). La peur a été citée comme motrice sur les complications (« Il nous fait peur là-dessus. Obligatoirement, sans ça, on se piquerait jamais, hein, ça fait partie du jeu. ») et sur l'insuline (« Quand on en entend parler quand on n'y est pas, je trouve que c'est peut-être un

peu exagéré, c'est peut-être [...] pour faire peur. »). On peut en rapprocher l'expression « ça fait plus de peur que de mal », de la patiente 11 à propos de ses malaises (par hyperglycémies, qu'elle n'avait plus depuis l'insuline).

La peur pouvait quand même avoir des aspects négatifs, lorsque les patients avaient peur de l'image de l'insuline (avant son instauration), ou lorsqu'ils ont peur d'avoir autre chose, que ce soit lors de l'introduction de l'insuline chez la DT1 ou lors d'une complication.

4/ Espoir

Les patients parlaient parfois d'espoir, que ce soit avant ou une fois l'insuline mise en place. Certains avaient l'espoir de voir leur descendance grandir (« Parce que je pense à mes enfants. C'est pas moi, c'est mes enfants. »), d'autres l'amélioration de leur état général (« [II] m'a dit 'regardez, moi, ça m'a fait du bien' et il m'a expliqué mon cas, et de là, j'ai réfléchi, puis je me suis dit 'Bien oui, peut-être bien que ça me ferait du bien aussi à moi.' », « on m'a dit que c'était mieux »), d'autres enfin, espéraient ainsi retarder au maximum les complications.

Un participant a répondu à un autre que pour garder espoir, il préférerait ne « pas penser aux complications ».

La patiente diabétique de type 1 a confié avoir été soulagée après l'hospitalisation, « pleine d'espoir ». Le patient 2 voulait, lui, raconter son expérience de l'insuline et des hôpitaux, pour « être soulagé ».

5/ Sentiment de fatalité

Pour ceux qui l'expriment, cette émotion plutôt neutre apparaît soit avant, soit après le début de l'insuline (seuls deux expriment ce sentiment autant dans les deux cas). Elle est plus rare que je ne l'aurais cru. La personne d'origine Maghrébine n'en a pas fait part. On trouve l'expression « c'est pour la vie », « on en a jusqu'à la fin de nos jours », avec une sorte de

résignation, « il faut continuer le même médicament, quoi. Y'a rien à faire ! ») Un autre le prenait avec philosophie (« Je savais très bien qu'on passait d'une étape à une autre, c'est une transition, et qu'en général, quand on commence, c'est jusqu'à la fin. »).

6/ Désespoir

Le désespoir ou le manque d'espoir se dégageait de différentes émotions. Il débutait en général avant l'insuline, avec l'application des consignes alimentaires. Un sentiment d'injustice (voire de colère) est revenu plusieurs fois (« pourquoi ? », « pourquoi moi ? »). Le sentiment de mise à l'écart est venu avec celui d'injustice une fois (chez le patient 2, qui a beaucoup évoqué des soucis financiers).

Le sentiment de frustration est rarement exprimé, mais très explicite (« J'avais la bouche sucrée, quoi, et il n'y avait rien à faire, et ça m'a été difficile. », « Si on a du diabète, c'est qu'on aime le sucre, déjà d'une, hein ! Donc, on nous enlève ce qu'on aime. Alors, de temps en temps, on triche. »). Le patient 5 a concédé à son médecin se « [suicider] à petit feu », avant de prendre l'insuline, mais n'a pas changé son comportement à ce moment-là. Nous avons noté quelques fois un sentiment d'ignorance, vis-à-vis de l'alimentation et de l'équilibre du diabète.

Un désespoir ressortait aussi de la réduction des libertés. Le patient 15 ressentait un très fort handicap, ayant perdu son travail à la suite d'un infarctus du myocarde, mais non lié pour lui au diabète et encore moins à l'insuline.

Des difficultés relationnelles avec le conjoint, l'entourage, ont été exprimées par deux hommes jeunes, ayant des troubles érectiles. Un épisode dépressif a aussi parfois été évoqué.

Certains patients, plutôt que d'exprimer une émotion, relataient leurs expressions faciales (j'ai fait la grimace, j'ai pleuré).

7/ Regrets

On note un patient regrettant de ne pas être passé à l'insuline plus tôt (le patient 5 qui l'a arrêtée en ville puis reprise à l'hôpital), une autre qui ne regrette pas d'être passée à l'insuline (*a posteriori*).

8/ Le renoncement, deuil des situations de vie antérieures

Le deuil est une adaptation aux nouvelles circonstances, et correspond donc à la fin des émotions traversant la vie psychique, un retour au calme.

Ainsi, ont été cités le deuil de l'indépendance, de l'intégrité de son corps (« [Ce qui m'a dérangé], c'est qu'il n'y a plus rien qui fonctionne, c'est qu'il n'y a que ça qui m'aide à avoir de l'insuline... c'est cette chose-là ! »), de l'alimentation sucrée (ceux qui disent en avoir le plus souffert ont aussi parlé des édulcorants qu'ils prennent comme substitut). Et enfin, le deuil de la vie d'avant.

9/ Préoccupation par l'hérédité

La préoccupation par l'hérédité apparaissait surtout avec le diabète, d'abord pour l'ascendance et plus tard et de façon moins systématique, pour la descendance. Ainsi, une patiente disait ne pas vouloir en parler à son fils, et préférait se décharger de cette tâche sur son médecin. Tandis que certains se contentaient de solliciter leurs enfants, sans leur faire de recommandations de vie, d'autres essayaient de les impliquer. Parmi eux, le patient 15, se sentait impuissant à changer le comportement de son fils.

10/ La mort

Ce mot a été prononcé dans tous les groupes, ainsi que des mots connexes. Qu'il s'agisse d'une sorte de conjuration (« [sans l'insuline,] je serais peut-être entre quatre planches »), d'une peur (« une hyperglycémie, si vous en avez beaucoup, si vous tombez dans le coma, vous risquez d'y rester, hein ! »), ou d'une évocation fataliste (« dans quelques

années, je serai de l'autre bord »), l'insuline était en général vue comme un bouclier contre la mort.

3.2.4 Motivation

Sur le sujet de la motivation, il est intéressant d'évoquer le cycle motivationnel de Prochaska et DiClemente (voir le schéma 2 en annexe, p 223).^[42] Nous avons ici recueilli des leviers qui font passer du stade contemplatif au stade de la détermination, puis à celui de l'action.

Les motivations étaient presque toujours d'ordre cognitif, et le patient était soit passif (acceptation d'emblée ou au contraire refus jusqu'à se laisser obliger), soit actif (acceptation après négociation ou refus initial). Les freins à la motivation, eux, étaient d'ordres émotionnel et cognitif.

1/ Les motivations pour accepter l'instauration de l'insuline

Elles ont grandement varié, et pouvaient être associées chez une même personne.

On retrouve des motifs incitatifs : avertissements et conseils donnés par le médecin traitant (« c'est la meilleure chose qu'il ait faite, le Dr », « On m'a dit qu'il fallait en faire, je me suis laissée faire. », « à la finale, il me dit 'Ah non, ça ne peut plus durer comme ça.' Ça a bien duré six mois ! ») ou par un autre médecin, élément de vie déclencheur, sur un terrain préparé (« C'était annoncé par mon médecin [...]. Et puis en venant ici, je l'ai eue. »). Une fois, c'est l'exemple, l'entraînement qui a promu la prise de décision, avec l'espoir d'amélioration de l'état général.

Les motifs de type coercitif ou « obligations », ont été : l'instauration pendant une hospitalisation, où les patients disent ne pas avoir eu de choix (« Je suis sorti le vendredi [vers 13h], et je me suis retrouvé devant le fait accompli à... 20 h, pour me faire ma piqûre, au bout de 5 jours ! » et FG IV lignes 88 à 107) ; ou l'hyperglycémie ; la survenue d'une

complication (« j'ai eu un problème de cœur »); ou encore le trop grand nombre d'antidiabétiques oraux (« il avait changé plusieurs fois les cachets, ça lui allait pas, avec la dose incroyable [...] et après, il m'a donné le complément d'insuline. »).

2/ Les freins à la motivation ont été de plusieurs ordres

Dans le stade de motivation : la non détermination (« pas prêt »), le déni, la colère contre la maladie ou les soignants. Ces freins ne sont pas fixés dans le temps (sauf en cas de blocage, comme lors d'un déni)

Dans le registre émotionnel : l'image de l'insuline, en fonction des personnes, pouvait être en elle-même un frein,

Dans le processus cognitif : l'élaboration de processus mentaux semblant ingérables (la « peur des piqûres » n'a été citée qu'une fois, la « peur de ne pas y arriver tout seul » aussi, la « gestion au quotidien » plusieurs fois, ainsi que la « contrainte de la surveillance rapprochée »).

3/ Prise de décision

Une fois l'indication posée, la décision finale de l'instant du début de l'insuline a été prise par le médecin dans la très grande majorité des cas, d'après les patients. Le plus souvent, c'était le médecin généraliste traitant, chez les 11 patients ayant suivi le protocole ou une méthode apparentée. Mais le patient a été ce décisionnaire dans 5 cas (« j'ai décidé de me soigner »).

4/ L'acceptation de la décision a différé selon certains critères.

Proposée en ville, l'insuline a été acceptée de suite, par certains. Pour eux, c'est le médecin qui a pris la décision.

Pour d'autres, elle n'a été acceptée que secondairement, d'autant plus tard que ces patients avaient de freins à l'instauration de l'insuline. Pour ceux-ci, c'est eux-mêmes qui ont, alors, pris la décision de se soigner.

Enfin, pour les derniers, l'insuline proposée par le médecin traitant a été refusée, sans que des freins particuliers soient exprimés (mais leur déni est possible). Elle a été instaurée par un autre professionnel, en ville ou en hospitalisation, soit lors de complications, soit du fait de la dégradation de marqueurs du diabète. Les patients, alors mis dans une situation de fait accompli, disent avoir accepté à posteriori, parfois 1 an plus tard, ce traitement.

À noter, le patient 5 qui avait pris la décision de commencer l'insuline à domicile, mais qui l'a refusée secondairement. Il a ensuite refait le même cheminement, mais avec une motivation nouvelle. Il a alors fait appel à une hospitalisation, où il a été mis dans une situation de « fait accompli ».

3.2.5 Comportement

1/ Comportement alimentaire

Se distinguent plusieurs types de comportements.

Le plus fréquent, est celui de la « bouche sucrée » : les personnes, avant de se savoir diabétiques, aimaient le sucré, mangeaient bonbons et gâteaux. Se sachant diabétiques, elles ont plus ou moins modifié ce comportement, et ce n'est qu'avec l'insuline qu'elles ont réussi à faire la part des choses (manger des fruits et lesquels, prendre des édulcorants, manger un carré de chocolat par mois...). Cependant, ces patients auraient aimé être guidés dans leurs choix.

Il y avait ensuite les patients qui mangeaient « de tout » (mais parfois très gras) avant le diagnostic de diabète : ils ont continué à manger de tout, en « moindre quantité », et parfois « moins sucré ». Si des erreurs étaient faites, elles n'étaient donc que peu corrigées.

On remarque ensuite des patients qui se limitent beaucoup, sur tout et en particulier sur le sucré. Il s'agissait (à chaque fois ici) de femmes, plutôt anxieuses.

Enfin, un comportement plus rare est noté : celui de l'inobservance. Les mécanismes étaient plus de l'ordre de l'incapacité, que de la mauvaise volonté. Au contraire même, ce

patient relate avec une grande honnêteté ce problème : « un coup je fais attention, un coup, je fais pas attention ; je fais pas exprès, je suis né comme ça ».

2/ Alcool et tabac ont été relativement souvent évoqués

Le tabac, surtout en rétrospective : les patients l'avaient arrêté, ou étaient en train d'arrêter. L'alcool, plus souvent évoqué, l'était la plupart du temps comme agrément (« un verre par jour »), une fois même comme protecteur cardiaque, et rarement dans une perspective d'arrêt (pour éviter les déséquilibres du diabète, dans un contexte de cardiopathie).

3/ Activité physique au sens large

L'activité le plus souvent effectuée, était la marche. L'un des patients souligne son intérêt pour améliorer les glycémies et garder la ligne. Un autre précise qu'il réside dans l'environnement dans lequel on marche (et il dit ne pas marcher habituellement, car les alentours ne sont pas agréables).

Nous trouvons ensuite le jardinage, pour des gens qui ont un jardin (mais qui font, alors, cette activité quasiment tous les jours, et en retirent parfois fruits et légumes pour leur alimentation).

Puis une dépense physique limitée aux activités de la vie quotidienne, qui allait de se déplacer dans un fauteuil roulant, en passant par faire le ménage et les courses quotidiennes, à voyager.

Cependant, de nombreux patients se sentaient limités, par un ou plusieurs facteurs.

Les douleurs des membres (inférieurs surtout) revenaient souvent, par arthrose et du fait d'une AOMI. L'angor* a été un facteur limitant chez certains. Enfin, des raisons personnelles ont été invoquées. Il s'agissait de l'éviction de la piscine du fait de raisons religieuses ou de la sensation d'« être lourde ».

Enfin, une augmentation de l'activité physique, quelle qu'elle soit, semblait superflue à la plupart, soit par manque de motivation, soit du fait de leurs limitations respectives à l'effort.

4/ Le respect des consignes était variable

Les consignes dispensées par le médecin avaient plus de chances d'être suivies quand elles comportaient une possibilité de lâcher prise à certaines envies (une fois par mois par exemple). Rares étaient les patients qui suivaient à la lettre ces directives. Certains patients avaient des envies très fortes, et y résistaient plus ou moins, tandis que d'autres en avaient peu. Les plus âgés n'ont fait part ni de leurs tentations, ni de leurs écarts éventuels.

5/ Augmentation de la vigilance

Un dernier comportement qui est ressorti des dires des patients, a été celui envers l'urgence de la demande de soins.

Certains rapportaient un sentiment d'urgence accru, et qu'ils aient réagi vite ou pas une première fois, ils avaient appris la rapidité d'action. Cette vigilance déclenchait une demande de soins rapide lors de situations diverses, selon les patients, qu'ils apprenaient donc à connaître.

Il s'agissait de traumatismes, de douleurs, d'un mal être mal défini (« je suis pas bien »), se rapportant respectivement à des plaies, des infections, des infarctus du myocarde.

Les patients n'ont pas fait ressortir d'inquiétude vis-à-vis de la diminution des douleurs comme signal, mais ils étaient préoccupés par le fait que « la maladie ne [fasse] pas mal ».

3.2.6 Besoins et attentes exprimés

Les attentes varient en fonction des personnes, de leur expérience personnelle ou acquise par des cours. Plusieurs thèmes composaient la majorité des doléances, qui recouvrent les besoins de la plupart, qu'ils soient comblés ou pas.

1/ Vie quotidienne

a- Qualité de vie :

Nous n'avons pas mesuré la qualité de vie des patients par une échelle, mais les patients rapportaient presque tous une diminution de leur qualité de vie. Les complications du diabète, les mesures de restriction alimentaire qui pouvaient induire une privation, les frais occasionnés par les soins (plus rarement) étaient les causes évoquées de cette altération.

Cette moindre qualité de vie s'exprime par un plus grand stress, par des compulsions alimentaires, des syndromes dépressifs, ou par un déséquilibre du diabète.

Les participants ont présenté des pistes pour l'améliorer : le fait de rester à domicile tant que c'était possible, la disponibilité d'un soignant de confiance, la possibilité de comprendre leurs symptômes, l'entourage par des proches, la possibilité d'aménager leurs repas, au moins de temps en temps (chocolat, gâteaux, fraises, vin, manger comme leurs amis ou proches...), ainsi que d'autres besoins que nous détaillons ici.

b- Besoin de sécurité physique / psychique

Surtout lors de la survenue d'un événement (proposition ou début de l'insuline, complication...), certains patients redoutaient le changement, l'inconnu. C'est ainsi que certains ont dit qu'ils auraient préféré l'hôpital pour l'instauration de l'insuline, car ils ont eu le sentiment d'être livrés à eux-mêmes. Les causes de leur sentiment d'insécurité sont des doutes sur le diagnostic, sur l'alimentation (que manger et en quelle quantité ?), et sur la gestion des déséquilibres de la glycémie.

Certains ont fait ressortir que leur préparation longtemps à l'avance les avaient aidés à passer le pas.

Ce besoin de sécurité est ainsi autant physique (crainte de survenue de malaises) que psychique (questions qui se posent, syndrome dépressif).

c- Implication de l'entourage

Pour ceux qui vivaient avec des proches, l'entourage était un sujet de préoccupation important. Il apparaît une ambivalence entre les préserver et les mettre à contribution.

Ainsi, la plupart étaient conscients du risque qu'avait leur descendance de devenir diabétique, et les en avaient avertis. Ils ont plus mis en avant le dépistage, que des modifications du mode de vie. Une personne trouvait qu'il incombait au médecin de parler du risque à ses descendants, et non à elle. Enfin, certains sentaient que leur état de santé pouvait influencer sur leurs proches, et voulaient de ce fait prévenir une altération de leur propre santé.

D'un autre côté, la présence d'un proche, famille, voisins, ou professionnels (surtout l'infirmier venant pour l'injection quotidienne) était assimilée à une borne repère, à une possibilité de demande d'aide, à un soutien. L'un d'eux a même appris à sa fille de dix ans les gestes à faire pour demander du secours s'il perdait connaissance.

d- Assistance

Certains des patients requéraient une assistance pour l'injection d'insuline. L'une avait la capacité de s'en passer, mais se sentait rassurée par la venue quotidienne de l'infirmier. Elle envisageait cependant à moyen terme de s'en passer. Les autres, qui vivaient en institution, se disaient par contre incapables de renoncer à cette aide, sauf exception.

2/ Relations soigné-soignants

a- Disponibilité du patient

Que ce soit pour le changement de comportement, ou pour les temps alloués à l'éducation thérapeutique, il est primordial que le patient soit disponible et disposé au changement : coopérant et volontaire d'une part, et ayant du temps libre d'autre part (certains travaillent ou ont des activités diverses, voyagent).

b- Disponibilité du soignant

Les patients veulent pouvoir poser des questions, pour certains au téléphone, d'autres directement. Le soignant, en l'occurrence plutôt le médecin (généraliste ou diabétologue), devait, au mieux, pouvoir être joint par téléphone ou en consultation.

c- Confiance du patient envers son médecin

Plusieurs patients ont fait part de l'importance qu'ils accordaient à la confiance en leur médecin, et en leur infirmier.

Pour ce qui est de la fiabilité des informations, de la préparation à la modification du traitement, de la décision du moment du changement de traitement, ils préféraient le plus souvent se fier à leur médecin traitant.

À l'inverse, certains patients n'avaient pas eu confiance immédiatement dans l'équipe médicale qui les avait pris en charge. Ils attribuaient une panique ou un syndrome dépressif entre autres à cette défiance qu'ils avaient pu avoir dans un premier temps, souvent à un médecin (encore) inconnu, voire à « l'absence » de médecin, dans un cas.

d- Savoir la vérité

Plusieurs personnes ont fait part de leurs doutes lors de la survenue de la maladie ou d'une complication aiguë ou chronique. Ils ont craint qu'on ne leur ait pas dit la vérité, devant le diagnostic.

e- Se laisser soigner

Cette notion n'a été mise en avant, avec un certain fatalisme, que par des patients qui avaient accepté tout de suite l'insulinothérapie, à domicile avec leur médecin traitant et avec le protocole.

Un des autres patients (le patient 15) a tout de même souligné qu'il « fallait qu'on le soigne », tout en précisant qu'il « ne [faisait] pas attention » aux soignants ou aux types de soins qu'il pouvait recevoir.

f- Préparation longtemps avant

Même si certains rapportent cette préparation sans qu'elle les ait aidés à commencer l'insuline, certains des patients qui ont finalement accepté d'eux-même l'insuline à domicile mettent en avant l'importance d'avoir été préparés.

g- Uniformisation du discours des soignants (entre eux et dans le temps)

Une difficulté ressentie par certains, a été la multiplication des discours. Les consignes pouvaient varier dans le temps, venant d'un même soignant, ou bien entre deux intervenants. Dans un cas, les patients disaient en avoir été perturbés (« on ne sait qui croire »). Dans ce cas précis, les deux patients expliquaient la différence de discours au vécu personnel de la maladie qu'avait l'un de ces soignants.

3/ Besoin d'informations, d'éducation thérapeutique

a- Adéquation avec les intérêts du patient

Soulignée par plusieurs patients et dans chacun des groupes, cette adéquation est un point essentiel de l'éducation thérapeutique. Par exemple, un patient disait avoir suivi des cours de diététique sur le diabète, où il a appris à faire « cuire un œuf ». Or il n'envisageait pas de faire de cuisine. Il n'est pas revenu aux séances.

b- Savoir quoi manger, en quelles quantités

Une préoccupation majeure des participants a été l'alimentation. Tandis qu'un comportement se révélait majoritaire (« Je mange de tout, en moindres quantités »), la plupart auraient voulu une aide sur le domaine diététique.

Pour certains, la question ne se posait pas, ayant des repas préparés (en institution).

Pourtant, l'idée de recevoir des recettes, des menus n'a pas convaincu. De même un patient qui avait reçu un livre documentant le régime alimentaire a « fini par mettre tout ça de côté ». Les motifs qu'il a invoqués étaient que ce n'était pas faisable, trop cher, trop compliqué. Notons qu'il était de ceux qui disaient « toujours manger de tout ».

Les informations qualitatives (oui à un dessert, par exemple un fruit - mais ni poire, ni raisin, ni banane ni cerise - tenir compte du lactose des yaourts...) étaient les bienvenues, mais surtout centrées sur les goûts et intérêts de chacun.

c- Interpréter les glycémies, informations sur la glycémie

Les hypo et hyperglycémies étaient sources de nombreuses interrogations et inquiétudes, dont des angoisses de mort.

Pour un patient, cependant, l'absence de symptômes le rassurait, à tel point qu'il « laissait courir ». Il ne ressentait un état d'alerte qu'en rapport avec les sensations qu'il éprouvait.

Les variations de glycémie étaient pour d'autres un sujet de préoccupation permanent, même en cas d'hyperglycémie post-prandiale « acceptable ».

d- Avoir des idées qu'on n'aurait pas eues tout seul

Les participants ont, dans chaque groupe, relevé qu'ils n'avaient « pas pensé à demander » [telle ou telle précision] au médecin en tête à tête ; et qu'ils ne voyaient pas quelle

autre prise en charge ils auraient aimé avoir en plus. Un patient a émis l'avis qu'il aimerait des cours en groupe, pour avoir les idées des autres.

e- Recommandations pratiques

Tandis que la technique d'injection était très vite apprise pour la plupart, il leur restait des questions sur des points plus précis (la plupart appliquait de l'alcool lors de l'injection, certains même pour la lecture de la glycémie, alors que le premier cas est non recommandé du fait d'une plus grande douleur, et le deuxième parce que l'alcool fausse la lecture). Des questions ont été posées sur les lipodystrophies, sur les soins quotidiens des pieds, sur la manière de consommer de l'alcool, sur la gestion des hypo ou hyperglycémies à court terme.

4/ Nouvelle piste : « Cours » en groupe d'ETP en ville

De la part de plusieurs groupes de discussion, est venue l'idée de faire un « cours », rassemblant un petit nombre de patients, avec un médecin ou un soignant, si les deux parties pouvaient être disponibles, sur le diabète et l'insuline.

Les souhaits étaient :

- d'apprendre ;
- de poser des questions aux autres pairs ;
- de passer le message aux futurs candidats à l'insuline, de « ne pas attendre » ;
- de se sentir motivé par les autres ;
- de motiver les autres (« ah mais moi, je vais vous donner du courage ! »).

Dans cette optique, nous avons observé les interactions pendant les focus groups. Les patients ont mis à profit les séances pour interagir à divers degrés. Certains motivaient et demandaient à être motivés, d'autres posaient beaucoup de questions, certains répondaient et passaient des messages. Mais même certains qui parlaient peu ont fait part de leur enthousiasme après les groupes.

Dans les discussions de cette étude, les interactions renforçaient les sentiments des uns, souvent dans le sens de la motivation, mais parfois dans le sens de la démotivation (par exemple sur l'abandon du tabac).

La question de la participation des proches n'a pas été abordée spécifiquement, mais deux personnes étaient en couple (la dame a moins parlé qu'à l'habitude, d'après son compagnon), et une personne avait amené sa fille, sans que cela ne pose de problème ni aux patients en cause, ni aux autres participants, ni aux proches.

De la part des patients dépendants (en maison de retraite ou ayant une assistance à domicile), cependant, la demande de cours « ambulatoires » était nettement moins forte, et ils ont pour la plupart décliné cette proposition.

Quelques participants préféraient aussi l'idée d'un stage en hospitalisation.

3.3 Mise en perspective

Nous allons ici détailler les points de divergence entre les réactions des patients, et les objectifs de soins, ou ceux qui résonnent particulièrement. Nous présentons ensuite les relations imprévues entre certaines idées émises par les patients.

3.3.1 Points forts ressortant des discussions

Nous avons exposé, dans la première partie (chapitre IV-3.2), les données telles qu'elles sont rapportées et vécues par les patients. Le point de vue des patients est décalé de celui des médecins pour certaines expériences.

1/ Le diabète souvent moins bien perçu avant l'instauration de l'insuline

Certains ont présenté le fait de ne pas se sentir malades du diabète comme n'étant « absolument pas contraignant » ou « pas grave ».

Pour les personnes chez qui les complications sont moins à craindre, personnes âgées ou dont l'espérance de vie est estimée de moins de 10 ans, la qualité de vie prime. Ce type de ressenti n'est donc pas délétère.

Mais ce ressenti a aussi été exprimé par des personnes jeunes, qui avaient tendance à être moins observants que les autres (ou décrits ainsi par leur médecin traitant).

2/ Prise de décision

Dans les dires des patients, nous relevons que le plus souvent, la décision vient du médecin (protocole, hospitalisation, diabétologue en ville, autre). Par contre, lorsqu'elle vient du patient, il s'agit à chaque fois d'une prise en charge par le médecin traitant, selon le protocole.

Notons que pour un patient, le succès ne peut être entièrement attribué à cette prise en charge selon le protocole. De fait, après avoir renoncé, il a repris la décision de se soigner, mais a choisi une hospitalisation. Néanmoins, le premier trajet de soins ne l'a pas dissuadé du deuxième.

3/ Stade de gravité du diabète

Avant le traitement par insuline, pour la majorité des patients, la gravité du diabète était représenté par l'insuline.

Les images avant le début du traitement sont soit neutres, soit négatives. Elles contribuent à l'ajournement du traitement.

Une fois l'insuline instaurée, le sentiment de gravité de la maladie amené par celle-ci diminuait pour les personnes ayant un diabète récent et peu compliqué ; il augmentait avec la durée du diabète et le nombre de complications. L'insuline était donc dédramatisée et les participant faisaient correspondre la gravité du diabète aux stades de la maladie plus qu'à l'insuline.

4/ Perception et images de l'insuline bien meilleures après qu'avant l'instauration de l'insuline

Les images les plus corroborées étaient la prise de poids et la contrainte qu'elle représente.

Les plus infirmées étaient la peur et la douleur des piqûres, la difficulté du geste.

Il apparaît des images de protection, de meilleure qualité de vie, de plus grande visibilité de la maladie.

Cette notion est utile pour les nouveaux patients à mettre sous insuline.

5/ Adaptabilité du traitement

On voit se dessiner deux types de demandes particulières : les personnes ayant besoin d'assistance d'un côté, et les plus actifs de l'autre.

Les patients qui recevaient une aide, voulaient, en plus de l'assistance pour l'injection, une présence quotidienne, et un horaire régulier. Certains voulaient en fait surtout la présence d'une personne.

Les patients les plus actifs demandaient une adaptabilité des repas (de leur teneur comme de leur horaire), et/ou de l'activité physique. Et donc une autonomie plus importante. Ils étaient, logiquement et heureusement, les plus volontaires pour des cours, que ce soit en ville ou en milieu hospitalier.

6/ Hypoglycémies et pseudo-hypoglycémies

La plupart des patients avaient tendance à se sentir bien ou normalement en hyperglycémie et mal ou très mal en hypoglycémie, voire en normoglycémie.

L'intensification du traitement occasionne des hypoglycémies, et la normalisation rapide d'une glycémie souvent haute provoque des pseudo-hypoglycémies (signes avant-coureurs, mais glycémie normale). Il importe donc de rechercher les symptômes d'hypoglycémie, et après avoir différencié les deux manifestations, quel que soit l'âge, de les prendre en compte.

7/ Hypoglycémies nocturnes occultées

Certains ont tendance à se ressucrer sans vérifier la glycémie, surtout pendant la nuit.

Ce comportement est compréhensible, et non surprenant. Par contre, le rechercher permet d'identifier ces hypoglycémies, car les patients avaient tendance à ne le mentionner qu'à la fin des discussions, et n'y accordaient que peu d'importance.

8/ L'activité physique liée à l'image de soi

L'activité physique était parfois utilisée pour « garder la ligne ». Mais dans un autre cas, une mauvaise image de soi (« je me sens lourde ») pouvait faire obstacle à envisager une dépense physique. Pourtant, une patiente âgée arthrosique gardait une activité de ménage, même occasionnelle, pour l'entretien de son domicile, et sortait tous les jours, ce qui participe aussi à l'image de soi, et constitue une dépense physique à comptabiliser (selon les patients).

3.3.2 Corrélations deux à deux de variables

Si nous appliquons des méthodes statistiques pour établir des correspondances entre les différentes variables à ces discussions, nous trouvons quelques rares corrélations intéressantes.

Les idées se rapportant à la période avant l'insuline étant peu nombreuses, nous avons observé les données d'après l'insuline.

La perception mauvaise de l'insuline après son instauration était plus souvent trouvée chez les personnes exprimant de l'espoir.

Un ensemble plutôt positif d'images de l'insuline était relié à une perception plutôt positive du diabète, et à un sentiment de fatalité.

Le facteur « suivi du protocole » est lié à l'évocation de la peur.

L'acceptation d'emblée de l'insuline a été plus facile chez les personnes assistées pour l'injection.

3.3.3 ACP* sans rotation, après le début de l'insuline

Le résultat de l'analyse en composantes principales (*ACP) se lit en axes. Ces axes sont « orthogonaux », donc indépendants, et sont classés de la plus forte relation à la plus faible.

Une association forte se dégage, entre des idées négatives : les participants qui avaient une perception négative de l'insuline avaient aussi une perception négative du diabète, des hypo et hyperglycémies.

Une deuxième association nous montre que les patients qui exprimaient une image et une perception positives du diabète étaient ceux qui évoquaient le plus la « peur » et donnaient le plus des signes d'anxiété après le début de l'insuline.

Le troisième axe relie une perception positive de l'accompagnement (seule l'activité physique y figurait), avec une impression de bonne gestion des hypo et hyperglycémies, et étonnamment une évocation de désespoir.

Une dernière association se fait entre une perception positive de l'insuline et le sentiment de fatalité.

La mort a été évoquée par beaucoup (environ la moitié des gens), sans qu'elle soit reliée à un quelconque autre facteur ici étudié.

3.3.4 Traduction des résultats des méthodes statistiques

Les méthodes statistiques utilisées nous montrent des liens peu évidents, pour distinguer des traits communs par-delà les préjugés du chercheur. Il n'est pas facile d'en comprendre les messages, et il est nécessaire de les traduire, en tenant compte de ce que les variables recouvraient dans l'étude.

Les corrélations et l'analyse en composantes principales se rejoignent.

1/ L'acceptation d'emblée de l'insuline par les personnes assistées pour l'injection est plutôt logique, et rejoint notre analyse.

2/ L'association entre les idées négatives montre l'attention qu'il faut porter aux plaintes des patients, y compris sur les fluctuations de glycémie.

3/ L'association entre la perception globalement positive de l'insuline et du diabète, avec le sentiment de fatalité est originale. (J'aurais eu tendance à croire que la fatalité était exprimée par des personnes qui ne voulaient pas ou peu se soigner, mais cela n'a pas été du tout le cas.)

4/ La perception négative de l'insuline est reliée avec l'espoir d'un côté, et la perception positive du diabète (c'est-à-dire diabète non perçu comme maladie) est liée à la peur et à l'anxiété, de l'autre. Ceci semble paradoxal. Mais cela montre probablement la lucidité des patients. L'épée de Damoclès (le diabète) leur est invisible, mais ils en connaissent l'existence. Les aider à en voir les signes indirects peut les aider à respecter les consignes tous les jours, et à se sentir en plus grande sécurité.

5/ La relation entre l'activité physique, la gestion des variations glycémiques et le désespoir (sentiment d'injustice, de colère, de mise à l'écart, de privation et de frustration) était personnifiée par un patient (le patient 2). Or il y avait dans son exaspération un facteur financier très important, probablement non lié aux deux facteurs précédents.

6/ Les patients ayant suivi le protocole ont plus souvent évoqué la peur. Rappelons que la peur était, ici, le plus souvent citée comme stimulant de compliance et d'observance.

7/ La mort était un thème récurrent pour beaucoup de participants, bien que souvent en filigrane. J'ai été particulièrement frappée par ce thème, d'autant plus qu'il est souvent « tabou » dans notre société.

4. Discussion

4.1 Validité et limites des méthodes

4.1.1 Validité des méthodes

1/ Choix de l'étude qualitative par focus groups

Le rétro-contrôle des pratiques en passant par les patients impliquait de recueillir de façon ouverte leur perceptions, leurs émotions, leurs idées. Une méthode qualitative permet d'obtenir des réponses les plus diverses possibles. La méthodologie par *focus groups* était pertinente pour plusieurs raisons. Elle nous permettait de faire une *étude sur le terrain de plus courte durée*, de *stimuler la créativité* et l'expression d'idées qui n'auraient pas été formulées sinon. De plus, elle mettait les patients en *situation de groupes de pairs*.

Elle était adaptée à *l'exploitation des données par une ou deux personnes*, moyennant du temps.

Des *mini-focus groups* ont été réunis par défaut de patients dans certaines patientèles. Cela n'était pas prévu, mais a permis plus d'introspection de la part des participants.

2/ Modération et Animation

La *présence du chercheur* lors des séances de discussion a pu lui apporter des détails utiles. Le fait que je sois étudiante en médecine générale a pu d'un autre côté apporter aux participants, une *légitimité* et conforter leur parole, d'autant plus qu'un retour doit être effectué. Cette étude a été effectuée « en intention de traiter ».

3/ Transcription et présentation ordonnée des données

La transcription des enregistrements a été très laborieuse et chronophage. Comme je n'ai pas utilisé de logiciel dédié, les analyses intermédiaires sont assez imprécises à la lecture. J'ai donc mis à disposition les textes des discussions. L'analyse a elle aussi été longue et fastidieuse, mais m'a permis d'avoir une connaissance approfondie des textes.

4.1.2 Limites des méthodes

1/ Analyse par Focus Groups

La recherche qualitative a comme désavantages, d'être peu reproductible, chronophage, et « opérateur dépendante ». Ainsi, la *reproductibilité* du travail d'analyse est faible, du fait de la quantité de données. Pour une meilleure compréhension de ce travail, nous mettons à disposition les transcrits des discussions en annexe.

L'étude a été effectuée dans un territoire donné, et les résultats s'y appliquent.

Le fait que les patients aient été interrogés sur leur vécu passé a pu entraîner un *biais de mémoire*. Cependant, ce moment est resté vivace pour les participants, car il représentait un tournant de leur vie.

2/ Modération et animation des groupes

Elles auraient été optimales avec deux personnes, mais les conditions matérielles n'ont pas été réunies pour cela. Les enregistrements ont été d'un grand secours, même s'ils n'étaient pas toujours d'excellente qualité.

Le dernier groupe était plus désorganisé, et a été difficile à animer. Le déroulement n'a pas permis de faire des tours de table pour chaque question, et certaines réponses n'ont pas été recueillies pour certains participants. Néanmoins, il n'y a eu que très peu de nouvelles idées, non majeures pour le travail, et la plupart des réactions était prévisible.

La présence d'un interne en médecine a pu introduire un *biais de courtoisie*. Cependant, la présence des « pairs » a établi une permissivité (dépendante du groupe), a partiellement effacé le statut du modérateur, et les patients ont avancé des remarques envers les corps médical et paramédical. La survenue du médecin traitant lors de l'entretien a changé l'attitude des patients : ils lui parlaient par sous-entendus, en évoquant des détails de leurs

dossiers. Nous pouvons en déduire qu'une modération d'un groupe par le médecin traitant risque d'entraîner des mauvaises interprétations. En être conscient permet de rester vigilant, et de demander une reformulation qui respecte le secret médical tout en étant plus explicite.

Le fait que je sois seule et toujours la même personne a pu induire un *biais de recueil*. Pour limiter ce dernier, j'ai demandé une relecture de mon guide d'entretien à mon directeur de thèse. De plus, les patients ont été sélectionnés par les médecins traitants participants, eux-mêmes recrutés par mon directeur de thèse parmi les plus intéressés par l'étude.

3/ Transcription et présentation ordonnée des données

Ces deux étapes m'ont demandé beaucoup de temps. Certaines paroles étaient inaudibles. Pour l'extraction des données, j'ai parfois pu mal interpréter. Ma présence lors des discussions est censée augmenter mon appréhension du sens donné à chaque mot.

Le « codage » que j'avais réalisé (sur Excel) pour grouper les items, les concepts en groupes d'idées, n'était pas utilisable dans un logiciel. Il s'agissait d'une « table longue » sur informatique. Je voulais me servir de NVivo9, mais je n'ai commencé à m'y intéresser qu'après la première étape, cruciale, et je m'en suis passée. J'ai réalisé un autre tableau résumé, codant pour les idées qui me semblaient possiblement associées, pour les tester avec un logiciel d'analyse quantitative (SPSS, testé avec l'aimable concours du Pr Patrick Gosling, psychologue en sciences sociales). Les résultats ne sont qu'une indication sur des associations d'idées, et n'ont pas de signification autre.

4.2 Critiques sur l'échantillon de l'étude (ou « matériel »)

4.2.1 Validité de l'échantillon de l'étude

1/ Les médecins généralistes traitants

Les médecins généralistes sollicités étaient déjà intéressés par la recherche (participation au RDVO, réunions avant et après...). Ceux qui ont participé effectivement

étaient de plus très motivés : ils étaient en relation avec beaucoup de patients diabétiques de type 2, dont une partie a bien voulu participer.

L'étude portait sur le protocole qu'ils avaient élaboré et appliqué. Il était logique de s'intéresser au vécu de leurs patients.

2/ Les patients participants

Les patients ont été recrutés par chacun des généralistes. Nous avons sélectionné la totalité des patients en question volontaires.

Ils étaient connus, et auraient pu se connaître entre eux (un cas de personnes se connaissant : le couple). En position d'expertise, ils ne se sont pas tous sentis aussi à l'aise. Certains l'étaient un peu trop, par exemple dans le dernier groupe, ce qui a désorganisé la discussion.

La dernière discussion a été assez difficile, mais néanmoins propice à l'expression d'idées difficiles à dire (problèmes sexuels, alcool et tabac, prise irrégulière de médicaments, déni du diabète...). Ne voyant qu'une idée nouvelle, et pas de nouveau concept, j'ai arrêté là les réunions.

4.2.2 Limites de l'échantillon de l'étude

1/ Les médecins généralistes traitants

L'étude étant sur un protocole donné, nous avons trouvé plus judicieux de nous adresser aux plus « militants » afin d'avoir le plus de patients possible. Ce faisant, nous avons pu occulter les problèmes de l'application de protocole par des médecins moins impliqués. Nous aurions peut-être dû contacter tous les médecins du territoire concerné, et effectuer des groupes inter-patientèles en cas de nombre insuffisant de patients par généraliste.

2/ Les patients participants

La cible de notre étude est limitée aux diabétiques de type 2 de la population française « ambulatoire » de l'Est du Val d'Oise et de l'Ouest de Seine-Saint-Denis.

Les participants étaient d'horizons divers, mais peut-être insuffisamment. Il n'y avait pas de patient qui rentrait « au pays » pendant 3 à 6 mois de l'année, alors que cette population aurait eu un avis possiblement distinct. Les conclusions de ce travail ne peuvent donc pas s'appliquer à ces derniers telles quelles.

De même, les inférences sur les personnes âgées dépendantes vues dans l'étude ne peuvent être étendues à celles ayant un autre handicap lié au diabète (amputation, cécité notamment). Une adaptation est nécessaire, prenant en compte leur état de fragilité.

Des patients ont regretté après coup de ne pas avoir réussi à s'exprimer assez.

Un participant ne s'est pas exprimé sur le sujet de sa colère. Un travail de fond en tête à tête est nécessaire pour comprendre cette situation, la discussion en groupe n'est pas adaptée.

4.3 Discussion sur les résultats

4.3.1 Interprétation des résultats

1/ Résultats négatifs

Je voulais déterminer des profils de patients. (C'était ma question subsidiaire.)

Pour comprendre le vécu de l'instauration de l'insuline, je pensais qu'il serait peut-être possible de déterminer différents « types » de patients, en fonction de leur mode de pensée, de leur logique.

Les groupes de discussion ont été un moment privilégié pour recueillir les paroles des patients, mais je n'ai pas réussi à déterminer de mode de pensée en général pour les participants. Je n'ai pas réussi à déterminer les rouages de leur(s) logique(s), ni par l'analyse des caractéristiques des participants ou des idées qu'ils ont exprimées pendant les focus groups, ni par celle des descriptions données par les médecins. Il se serait agi d'un travail extrêmement complexe, qui aurait nécessité des entretiens individuels, du domaine de la psychologie.

Je n'ai trouvé que quelques traits reconnaissables, dans les situations des patients :

- *pour l'absence de besoin ressenti d'ETP**, le fait que la personne ait besoin d'*assistance* était déterminant. Mais même à ce moment-là, certains peuvent vouloir des informations plus complètes, des conseils pratiques, une aide à l'activité physique adaptée.

- *pour le rapport à l'insuline*, le *degré d'autonomie* était déterminant : les personnes âgées ayant une vie régulière semblaient avoir une qualité de vie préservée, et une indifférence relative envers l'insuline. Certaines des personnes ayant une vie plus active et irrégulière se plaignaient de plus d'hypoglycémies et de prise de poids. Ceux-là gardaient parfois une perception plutôt négative de l'insuline.

- *l'acceptation de l'instauration de l'insuline* était d'autant moins rapide qu'ils avaient de *freins*, mais ils étaient alors plus motivés, et prenaient plus souvent eux-même la décision de se traiter ou pas. Un certain nombre pourtant passait au travers, et quelle que soit leur motivation, ne commençaient le traitement *qu'en cas d'obligation* : s'ils avaient un déni, une colère, une mauvaise observance au départ, ou des complications rapides.

Je suis donc ramenée à de plus humbles ambitions : pour savoir si un patient a besoin d'accompagnements, et lesquels, le plus simple est de les lui proposer. L'entretien motivationnel permet par exemple cette compréhension.

Par ailleurs, l'enquête sous forme de groupes, n'a pas fait apparaître certaines notions. Il s'agit du secret médical, les personnes s'arrêtant aux limites qu'elles jugeaient elles-mêmes. Mais l'anxiété était aussi passée sous silence, même si le langage non verbal la laissait transparaître. De même, la culpabilité était tue. Elle était probablement sous-jacente aux préoccupations sur l'hérédité, à l'anxiété du début de l'insuline (« je n'étais pas sérieux »), en

rapport avec les mesures hygiéno-diététiques à suivre. La honte et la colère n'ont pas non plus disparu...

2/ Résultats positifs

a- Envisager l'insuline, avant l'insulinothérapie :

Pour certains, envisager l'insuline revenait à évoquer un spectre : la mort, la fin de l'indépendance, des images très négatives qui alimentaient leurs angoisses parfois diffuses.

Les patients rapportaient que d'avoir été préparés à la perspective de l'insulinothérapie, par leur médecin de confiance, les avait aidés à être prêts lors de ce traitement.

Les freins qu'ils avaient ressentis, lorsqu'ils ont eu le choix, les ont fait repousser le début de l'insuline de un mois à quelques années, surtout en cas de freins forts (image de l'insuline [comme la gravité du diabète, le diabète de type 1, la prise de poids, la contrainte de l'insuline ou de sa surveillance...], le fait que le traitement soit « à vie », la colère, la peur de la piqûre...).

La préparation qu'ils trouvent nécessaire, par des explications données par le médecin traitant (peu cherchaient activement, et ils ne pensaient pas à poser de questions sur nombre de sujets), porte sur les variations glycémiques, l'alimentation, la gestion pratique des conduites à tenir. L'étude suggère que les patients ne mettent que très peu leurs proches à contribution, alors qu'ils sont rassurés par leur présence (cet aspect a été évoqué par les personnes vivant seules). Ils sont préoccupés par le devenir de leur famille, mais sont plus conscients de l'impact du dépistage que de celui d'une modification du mode de vie.

Les patients avaient une bonne appréhension de l'importance du régime, mais très peu comprenaient l'enjeu de la dépense physique. Le tabac avait le plus souvent été arrêté avant le stade de l'insuline, mais l'alcool (modérément) demeurait pour beaucoup une façon d'égayer leur vie quotidienne.

b- Débuter l'insuline :

Trois types de situations se distinguent pour les patients.

Les premiers acceptaient d'emblée la proposition du traitement, sitôt l'indication posée par le médecin traitant. Ils avaient des freins plutôt faibles, et avaient tendance à observer les consignes avec peu de lâcher-prise.

Les seconds avaient repoussé cette éventualité, avaient les freins les plus forts, et rapportaient les différents leviers émotionnels qui les ont fait changer d'avis (efficacité dissuasive de la peur des complications, exemple, élément de vie...). Ils ont pris eux-mêmes la décision de se traiter. Ils étaient les plus motivés pour suivre leur traitement, pour apprendre, pour participer. L'une a été convaincue par l'entraînement d'une personne, qui était pour elle dans une double situation d'expertise : il s'agissait de son médecin traitant, diabétique. (La notion de « ne vouloir recevoir des conseils que de personnes qui ont la même maladie/ le même handicap » n'est pas donnée aux médecins. Les groupes de pairs peuvent pallier ce décalage).

Les derniers ne rapportent pas beaucoup de freins, mais plutôt soit une ignorance, soit de la colère, voire un déni : ils sont dans le stade précontemplatif.^[41] Ceux-là avaient commencé l'insuline sans choix possible, en hospitalisation ou en ville, lors d'une complication ou d'un état de (pré-)décompensation*. Ils étaient plus en difficultés pour le suivi des consignes, pour plusieurs raisons possibles : l'angoisse, l'ignorance, ou la non observance par inaptitude.

L'instauration de l'insuline a déclenché des angoisses, des questions nombreuses. C'est un moment où ils préféraient la confiance d'un entourage sûr (proches, infirmière, médecin de confiance disponible, voir l'hôpital pour quelques uns). Entre autres pour les patients pour qui l'insuline représentait un stade ultime du diabète, un syndrome dépressif était même évoqué. Par contre, d'autres restaient indifférents, surtout parmi les personnes

plutôt âgées, ou ayant des comorbidités graves (dont une personne jeune, peu observante). Cette fatalité caractérisait plutôt des personnes qui avaient fait le deuil de la vie « d'avant », ou qui avaient l'impression que leurs efforts étaient inefficaces.

L'image de l'insuline basculait très souvent, en augmentant la qualité de vie ressentie, et en rendant visible cette maladie « sournoise » : la plupart étaient satisfaits d'avoir ce traitement, et quelques-uns regrettaient de n'avoir commencé plus tôt.

Quand une partie préfère garder l'infirmière aussi longtemps que possible pour les injections, d'autres se lancent très vite, en quelques jours. En général, si le patient a la possibilité de se piquer, une à trois semaines semblaient largement suffisantes à l'apprentissage, en fonction des patients. Mais c'était parfois à une présence régulière et prévisible que les patients s'attachaient, en particulier les personnes âgées vivant seules.

Les patients étaient parfois surpris par les hypoglycémies et pseudo-hypoglycémies (lors d'une prise en charge en dehors du protocole). Même longtemps après le début, les fluctuations glycémiques pouvaient véhiculer des angoisses parfois extrêmes.

Le moment-clef du début de l'insuline a permis, en situation de crise, une remise en question du mode alimentaire. Une connaissance précise des limites et « permissions » est souvent demandée. Une meilleure compréhension et perception du diabète se faisait jour. L'activité physique, par contre restait souvent en dehors du discours spontané (certains n'y pensaient pas, d'autres se sentaient incapables de faire un effort quel qu'il soit). De plus, la mobilité de ces patients est bien souvent déjà limitée. Ceux qui la mentionnaient avaient le plus souvent un sentiment de bonne gestion de la glycémie, et de leur image de soi.

c- Persévérer :

Dans le suivi de la prise en charge, nous voyons trois types de préférences (non reliées à l'attitude pour l'instauration de l'insuline). Elles correspondent au degré d'activité des patients.

Pour les patients partiellement dépendants, ou en institution, l'assistance apportée était rassurante et suffisante. Ils n'envisageaient pas d'autre prise en charge, sauf parfois des informations.

Pour les patients autonomes au mode de vie régulier, les problèmes ressentis se concentraient sur l'alimentation, la qualité de vie, l'entourage et la sécurité surtout. Moins souvent, l'activité physique, l'alcool, le tabac étaient présents dans leurs préoccupations.

Pour les patients autonomes et actifs, les hypoglycémies et la prise de poids étaient un problème récurrent, ce qui diminuait leur motivation au traitement de façon globale (les perceptions de l'insuline et du diabète plus négatives). Ils voulaient conserver leurs activités, leur rôle social, une possibilité de faire des repas imprévus, et voulaient savoir comment s'adapter. Ils étaient pourtant de ceux qui avaient les meilleures images et perceptions de l'insuline.

Tous n'avaient pas des envies (d'aliments à éviter) importantes. Ceux qui disaient en avoir beaucoup faisaient un choix : soit ils y résistaient la plupart du temps, et se permettaient de lâcher prise de temps en temps, soit ils se restreignaient un peu et de temps en temps, tout en se laissant aller à leurs pulsions la plupart du temps. Ce deuxième choix était lié à une moindre conscience de la maladie (mais pas de sa gravité), à une moindre observance.

Pour la majorité, le nombre de médicaments surnuméraires était perçu comme une charge, et certains disaient même tous vouloir les remplacer par « une petite piqûre ».

La plupart des patients avaient appris petit à petit, par leur expérience, à reconnaître leurs signes d'hypoglycémie (et parfois d'hyperglycémie sévère), les situations urgentes, les facteurs de décompensation ou de déséquilibre du diabète, les aliments à éviter. Une personne s'était résignée à manger des aliments auxquels elle attribuait un moindre risque. Des biscottes au lieu de pain, par exemple. Son origine Tunisienne a pu jouer. D'après A. Ander, l'alimentation occidentale véhicule dans d'autres cultures, une image de « produit qui amène la santé ».^[43]

L'insuline a pu être prescrite pour une période donnée, sans qu'après le patient la refuse dans un deuxième temps.

Enfin, la source majeure des informations, tout au long de la maladie, restait ici le médecin traitant. Un autre médecin (diabétologue surtout), puis les infirmiers, puis diététiciens et podologues venaient ensuite, y compris le suivi téléphonique Sophia, et dans de rares cas, des livres ou documents papiers étaient cités. L'absence d'Internet de la panoplie d'information tient vraisemblablement à la génération des patients interrogés, car « la toile » est un recours grandissant où patients et proches puisent informations et réconfort. Cette dynamique est illustrée dans une conférence du Dr Dupagne pour l'EHESS en février 2010.^[44]

3/ Rétro-contrôle : analyse en auto-référencement

Dans une logique d'autoréférencement, revenons sur le déroulement de cette enquête. Cette logique, mise en évidence par Bertrand Russel, est dangereuse : on peut aboutir à des impasses si l'on n'est pas conscient de la mise en abyme, et que l'on confond les niveaux d'analyse, ainsi que le rappelle de Brabandère dans les pages 135 à 148 de son ouvrage « Pensée logique, pensée magique ».^[45]

Ce travail a été mené sous forme de Focus Groups parmi les patients cibles des soins évalués. Nous avons mis en œuvre les mêmes moyens pour les réunir que pour des groupes d'éducation thérapeutique, à ceci près qu'ils ne venaient pas pour apprendre, mais pour participer à une étude. Or l'apprentissage peut être vu soit comme plus utile, soit comme peu motivant (rappelant la période scolaire). Le fait de participer à une étude serait motivant (effet Hawthorne*).

Nous prendrons comme référence les préférences exprimées par les patients : la plupart était d'accord pour venir à des groupes de pairs, et quelques-uns refusaient.

Les études qualitatives ne sont utilisables que dans le domaine où elles ont été menées. C'est ce qui était prévu ici : nous voulions déterminer le vécu des patients, pour pouvoir améliorer la pratique des généralistes les soignant, sur le territoire du RDVO.

a - Médecins généralistes répondant à l'étude

Les médecins contactés faisaient partie du Réseau Diabète du Val d'Oise ; ils étaient donc investis dans la prise en charge du diabète en ville. Ceux qui ont répondu étaient probablement peu représentatifs des médecins généralistes, car très engagés dans le processus de mise à l'insuline.

Cela veut dire que si une éducation thérapeutique du patient en ville est proposée aux patients, la participation des médecins traitants doit être activement soutenue. Les motifs de refus ici étaient un manque de temps, un déménagement, un manque de patients cibles, ou un manque de patients pouvant être inclus...

Le résultat est donc que les médecins peuvent assez facilement mettre à disposition des locaux, peuvent relativement vite proposer une liste de patients pouvant suivre ces cours, et même les recruter eux-même en quelques semaines à quelques mois. En revanche, la perspective d'avoir à donner de son temps (ils pensaient parfois qu'il leur faudrait être

présents lors des focus groups) risque d'être dissuasive pour de nombreux praticiens, même parmi les plus engagés.

b - Les patients se sont déplacés

Le comportement des patients est digne d'intérêt. Même ceux qui se disaient non intéressés par d'éventuels cours, et malgré les obstacles (éloignement, difficultés pour se déplacer), sont venus pour une séance de discussion (sauf un, du fait d'une confusion sur les dates.)

Il s'agissait d'un échantillon sélectionné, mais cela prouve la faisabilité de groupes de pairs en ville, pourvu qu'un lieu soit disponible pour ces réunions.

Ceci laisse entrevoir que les patients peuvent être mobilisés pour deux types d'animations : des *cours d'éducation thérapeutique* en groupe en ville, pour ceux qui sont demandeurs d'apprentissages ; et des *séances de « rétro-contrôle »*, pour ceux qui désirent s'exprimer.

Dès lors, cela amène une interrogation. Pour une enquête sur les activités d'ETP proposées, peut-on assimiler les avis de patients dont certains n'y participent pas, à l'ensemble des patients diabétiques de type 2 sous insuline ? La notion de rétro-contrôle doit être ici comprise dans un sens proche des focus groupes : l'intérêt est le recueil des avis les plus divers possibles. L'avis de personnes sous insuline devrait donc être recueilli, qu'elles soient incluses et non dans des programmes d'éducation thérapeutique, ou dans les réseaux.

La présence de personnes participant aux activités de groupe est essentielle, mais non suffisante. La présence de ceux qui n'y participent pas met en lumière, comme ici, les raisons de non participation (sur lesquelles on peut agir ou pas), les difficultés laissées lors de l'ETP.

c - Ressenti des patients sur le focus group : retours immédiats et retardés

Des avis contrastés ont été recueillis après les discussions. La plupart ont exprimé un contentement d'avoir participé (mais quelques patients sont partis avant la fin). Diverses attitudes se sont dessinées.

- Les uns avaient « appris des choses », ou étaient contents d'avoir pu s'exprimer, soulagés d'avoir pu être entendus. (L'un d'entre eux semblait déçu, car il lui fallait continuer le même traitement, avec les mêmes contraintes, après l'entretien.)
- Une personne a demandé expressément à refaire ce type de réunion, et a été incluse en ETP.
- D'autres encore, surtout les plus âgés, étaient plutôt indifférents, et n'ont pas partagé d'avis sur le déroulement des discussions.

Lors d'une ouverture faite sur la proposition de cours, avec un déroulement un peu similaire aux focus groups, quelques-uns ont émis des réserves sur leur participation (ceux qui préféraient des cours hospitaliers, ceux qui étaient déçus, et ceux qui étaient indifférents). Les autres étaient volontaires. Je n'ai pas obtenu l'avis de deux participants.

4.3.2 Données actuelles de la science

1/ Études

a - Vécu du diabète par la population et les diabétiques.

L'étude DIABASIS dont l'échantillon de 14 201 personnes de plus de 45 ans (dont 1092 diabétiques de type 2) était représentatif de la population en 2008, a montré la vision du diabète par les diabétiques de type 2. Menée par l'ALFEDIAM (Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des maladies Métaboliques) et le DELF (Diabète Education de Langue Française), en collaboration avec Novartis, cette enquête a mené Pierre-Jean Guillausseau et Serge Halimi entre autres à faire une recherche quantitative novatrice, à très grande échelle. ^[46]

Les sujets de préoccupations que nous avons trouvés étaient cités pour la plupart dans cette étude, qui les a chiffrés.

Elle confirme que la conscience de la responsabilité de l'activité physique est très faible ; que la gravité de la maladie est peu perçue avant l'insuline et plus après ; que l'annonce de la maladie est un moment-clef qui motive le changement de comportement alimentaire.

Cette étude souligne que les connaissances augmentent avec l'expérience de la maladie, ce qui ressort aussi de notre travail.

Elle montre que le médecin généraliste est le pivot de la prise en charge, et l'origine de la quasi-totalité de l'éducation des patients, sauf en cas d'insulinothérapie.

Nous pouvons mettre en perspective la non-observance : elle était plus souvent observée chez des patients demandeurs d'informations sur les traitements et la maladie, ce que nous n'avons pas mis en évidence.

L'étude DIABASIS montre que la réaction négative au diagnostic, moment-clef, est reliée à de nombreux problèmes, dont l'angoisse. Il ressort que l'instauration de l'insuline est le plus grand tournant perçu par les patients, qui réagissent en s'engageant dans leur prise en charge. Notre travail renforce cette analyse, en montrant que l'anxiété était focalisée sur la perspective de l'insuline avant son instauration, mais qu'elle persistait surtout chez les femmes et les patients ayant des complications lourdes.

b - Besoin d'information, autonomie et équilibre du diabète

Dans l'étude internationale DAWN, l'autonomie de gestion du traitement se traduisait par un changement pour un mode de vie plus efficace, et par un meilleur contrôle de l'hémoglobine glyquée, des complications et une meilleure qualité de vie.^[47]

L'étude française ENTRED montrait en 2007 que 83% des diabétiques se disaient informés par leur médecin (et bien informés pour 80%), mais que 77% souhaitaient des informations supplémentaires.^[48] Les diabétiques de type 2 demandaient surtout des compléments sur l'alimentations. Seuls 17% des DT2 avaient eu un complément éducatif, et seuls 5% des médecins généralistes avaient donné des consultations d'ETP (par manque de temps et de formations surtout). Cependant, seulement 33% des DT2 souhaitaient un complément éducatif, majoritairement individuel et sur les aliments.

Notre étude fait ressortir ce souhait, mais ouvre la possibilité d'une éducation de groupe, dont l'idée plaît une fois qu'elle est testée.

Par ailleurs, un parallèle entre de mauvaises conditions socio-économiques de vie selon le score EPICES, et un mauvais équilibre du diabète de type 2 a été clairement établi dans une étude du Nord de l'Ile-de-France.^[51] Ceci souligne les difficultés que nous avons relevées, ressenties par certains. Quel que soit le lien de causalité, nous devons être plus attentifs aux conditions matérielles des patients mal équilibrés, au besoin en ayant recours à une assistante sociale.

c - Groupes de discussion

Une étude en Irlande sur des groupes de pairs a prouvé une amélioration relative de la qualité de vie de certains patients, mais une augmentation de l'anxiété des pairs qui prenaient la responsabilité des groupes.^[49] Nous comprenons pourquoi, par notre étude : les participants veulent des confirmations, une légitimation de leurs paroles, et souhaitent une rétroaction possible sur leur prise en charge.

2/ Pratiques

Dans les protocoles utilisés dans les pays européens que nous avons pu lire, nous retenons certaines propositions intéressantes pour notre population-cible.

L'encadrement par une éducation thérapeutique est parfois obligatoire, en tous les cas très recommandée. ^[30, 32, 33, 35, 39]

L'idée de commencer en début de semaine, pour se tenir à disposition du patient avant le week-end va de pair avec une autonomisation très précoce du patient. ^[30, 32] Elle est intéressante, ainsi que le fait d'éviter la conduite automobile. ^[30]

L'utilisation d'injections factices d'insuline permet de dédramatiser ce traitement pour un certain nombre de freins. ^[30] De plus, elle permet un engagement, qui peut faciliter la modification du comportement *a posteriori*.

La proposition de 3 types de schémas en fonction de la régularité de l'alimentation et de la dépense physique du patient, comme au Royaume-Uni, est très intéressante, mais un encadrement strict est nécessaire, et une validation de l'intensification par un diabétologue semble être la règle en France pour le moment. ^[30]

La grande majorité des pays commence par une Insuline intermédiaire lente (NPH), du fait du moindre coût, et ne passe à la glargine ou ultra-lente qu'en cas d'hypoglycémies nocturnes récidivantes. ^[31, 32, 37, 39] Cette mesure est d'ordre économique surtout (et pourrait prévenir certains cancers si le rôle de la glargine est confirmé).

La survenue de pseudo-hypoglycémies peut être prévenue par l'abaissement plus progressif des objectifs de GAJ* (seuil inférieur à 1,44 g/l ou 8 mmol/l au lieu de 1,20 g/l ou 6,67 mmol/l) : cela peut améliorer la qualité de vie de patients fragiles. Le changement d'insuline pour un analogue ultra-lent n'intervient souvent qu'en cas d'insuffisance de cette mesure, ou pour des hypoglycémies nocturnes. ^[36, 39]

En Suède, il est proposé de prescrire la metformine à doses maximale (3g/j), en une prise le soir avec l'insuline, si cela est toléré, pour limiter la prise de poids. ^[32]

En Suède encore, les doses sont augmentées tous les 2 mois, si l'HbA1c est supérieure à 5,5 % (seuil plus lâche en cas de risque d'hypoglycémies ou chez les personnes âgées). ^[32]

Aux Pays-Bas, une HbA1c supérieure à 10% n'empêche pas une initiation en ville, par contre, elle oblige à un contrôle et à un traitement le cas échéant, d'une rétinopathie diabétique.^[39]

En règle générale, les doses sont augmentées de 2 en 2 UI, à partir d'une dose qui varie entre 6 et 14 UI au départ, parfois calquée sur le poids (0,1 à 0,2 fois le poids), parfois sur la GAJ (en mmol/l, même nombre d'UI). Les contrôles sont aussi assez variables, sauf une constante : la GAJ pour tous et le plus souvent, la glycémie à 18h, à contrôler pendant 3 jours avant d'augmenter les doses (sauf si hypoglycémie, qui fait diminuer la dose précédent l'hypo).^[30, 32, 36, 37, 38, 39]

Certains pays recommandent le port d'une « carte d'identité de diabétique »,^[30, 32, 33, 35] mais il semblerait qu'elle apporte moins d'informations qu'une ordonnance et un carnet de glycémies portés sur soi... (Ceci est mon interprétation personnelle.)

4.3.3 Propositions d'amélioration de la mise à l'insuline en ville

En tenant compte des données de la science, de nos pratiques et de celles des pays d'Europe, et en adaptant ces données aux besoins et caractéristiques de nos patients, nous proposons un remaniement du protocole de mise à l'insuline (1998, remanié en 2003).

1/ Ce qu'il faudrait garder dans le protocole

a - Tel quel, pour les personnes âgées, en situation de dépendance partielle, et/ou ayant une vie très régulière :

- insuline à dose fixe quotidienne, peu importe l'heure

- plutôt insuline ultra-lente en cas d'hypoglycémies nocturnes, et surtout si les injections sont faites le matin

- HbA1c cible : en fonction de l'espérance de vie, inférieur à 7 ou 8%.

- L'accompagnement à domicile par une infirmière en continu, quand les personnes ne peuvent faire les injections elles-mêmes (surveillance [GAJ] et demande d'avis pour changement des doses d'insuline par l'infirmière également).
 - Visée : protection contre les décompensations du diabète en cas d'événement aigu, diminuer le risque de complications si diabète ancien.
- b - Dose initiale (en UI) de 10 % du Poids (kg)
- c - Augmentation de 2 en 2 tous les 3 jours, ou diminution de 2 UI immédiatement après une hypoglycémie en cas d'absence de facteur déclenchant.
- d - Objectif de glycémie à jeun inférieure à 1,20 g/l
- e - Indication pour les personnes âgées, et/ou ayant un diabète ancien : si HbA1c > 8 % à 6 mois d'intervalle malgré régime alimentaire, activité physique, et antidiabétiques oraux à doses maximales pour le patient.
- f - (arrêt des glitazones le cas échéant) ; metformine reconduite à la même dose, ainsi que sulfamides éventuellement en l'absence d'hypoglycémies.

2/ Ce qu'il faudrait modifier dans le protocole

- a - Prise en charge plus adaptable pour les patients autonomes, et pour les patients autonomes et actifs.
- b - Précision des circonstances :
- Patient disponible, et possibilité de joindre quotidiennement le médecin traitant dans les jours qui suivent, puis régulièrement pendant quelques semaines (un mois ou deux)
 - Implication modérée des proches par le médecin, sauf avis contraire du patient (présence quotidienne, et explications au moins sommaires). S'il n'y en a pas, on peut faire appel à des professionnels (infirmières surtout...)

- Une aide infirmière est appréciable, mais surtout pendant 1 à 3 semaines, pour l'injection et l'auto-surveillance, et une aide à l'adaptation des doses (prescrite par le médecin).

c - Précision de l'accompagnement :

Le médecin traitant, après un entretien motivationnel portant sur chacun des items séparément, doit être le coordonnateur de l'éducation thérapeutique (en groupe, et/ou individuelle, en fonction des représentations du patient) sur les sujets suivants :

- L'alimentation : pour tous. Une consultation diététique spécialisée en tête à tête reste souhaitable. Un atelier d'éducation thérapeutique pourrait être utile dès le diagnostic, avec un renforcement régulier. Le sevrage tabagique (plutôt individuel) et la modération de la consommation d'alcool peuvent être abordés dans ce même temps.
- L'activité physique : en l'absence de contre-indication (ophtalmologique, cardiaque, rénale, douleurs) avec monitoring ou pas, de différents types (intense, modérée, souplesse, équilibre), avec des ateliers pratiques.
- Les soins des pieds (hygiène, émollients, observation quotidienne si besoin à l'aide d'un miroir, choix des chaussures le soir, ne pas marcher pied nus même en été...).
- Les complications, pour aider les patients à en repérer certains signes.
- La gestion des hypoglycémies et des hyperglycémies (diagnostic et prise en charge).
- L'ETP* devrait commencer aussi tôt que possible, avant le début de l'insuline.

d - Cette éducation thérapeutique en groupe, si elle est envisageable, serait idéale :

- Modérée par un soignant et si possible au moins parfois par un médecin.
- Les idées viennent avec les échanges informels : les groupes de patients permettent de soulager les patients de certains poids / de leur faire formuler des pensées peu construites, des sentiments ou émotions refoulés / de déceler des souffrances, des

manières de faire inadéquates / de trouver un certain réconfort de n'être pas seul. Tout n'a pas besoin d'être toujours dit (et ne peut pas l'être).

- Le retour lors des consultations individuelles est indispensable et très enrichissant : les patients n'ont pas toujours dit tout ce qu'ils avaient à dire, soit par manque de temps ou par pudeur, soit par volonté de se préserver (il s'agit de la vie intime des gens, ainsi que du secret médical).
- Encourager les patients à noter leurs questions et remarques avant (et après) les séances pourrait enrichir encore les débats.

e - Préciser et anticiper la décision :

- Faire participer le patient à la décision, quand il le peut, revient à mieux l'intégrer dans son parcours de soins, et le rend plus motivé pour la gestion au quotidien de sa maladie.
- Les comorbidités ou les complications peuvent faire apparaître l'insulino-requérance plus tôt que « prévu », et le patient peut être obligé de débiter l'insuline « sous contrainte » à l'hôpital ou avec un autre médecin, en urgence.

f - Les patients résistant à la proposition, cantonnés dans le stade pré-contemplatif, et requérant une insulinothérapie rapidement, peuvent être adressés à un autre médecin juste pour l'instauration, pour ne pas retarder le traitement, tout en les mettant dans un autre type de relation (fait accompli). Le transfert des informations et le relai de la prise en charge dans un sens puis dans l'autre sont importants : le médecin traitant doit garder son rôle de pivot et de coordonnateur.

3/ Propositions pour un nouveau protocole

a - Envisager l'insuline :

À long terme :

- Parler de l'avenir de la maladie et du traitement dans les premiers stades du diabète, s'il a été diagnostiqué tôt, ou peu après le diagnostic s'il est dans un stade avancé.
- Aborder les images et perceptions du diabète, puis de l'insuline, du patient, voire de son entourage.
- Proposer la participation à un groupe d'ETP* avec des pairs diabétiques de type 2 à ce moment-là, surtout en cas de freins forts (le déni rend cette approche difficile, mais pas la colère).
- Si le patient n'est pas intéressé, élaborer un programme d'ETP individuel avec lui.
- Associer la gravité au stade du diabète plutôt qu'à son traitement, même par insuline.

Puis à court terme :

- Entourer le patient : dans une relation de confiance, lui (re)donner une ETP individuelle ou en groupe. En particulier, évaluer les connaissances et rappeler des explications sur l'alimentation, les variations glycémiques, et les gestes et conduites à tenir en fonction des cas.
- Des documents écrits sur les conduites à tenir n'ont été que peu demandés, mais il semblerait qu'ils puissent aider, si le patient ou ses proches peuvent lire.
- L'étude suggère que l'instauration se fera plus facilement si les proches sont mis à contribution, plutôt par le médecin (sous l'aspect de leur présence, du mode de vie, et de la gestion des urgences).

- Quand l'indication est posée, faire une démonstration factice (avec sérum physiologique à la place d'insuline) dédramatise l'injection et le geste. Si le médecin possède le matériel adéquat, il peut le faire lui-même.
- Si le patient redoute un traitement à vie, mettre en valeur la possibilité d'essai pendant 1 à 2 mois.
- Après évaluation des freins et motivations du patient, s'il ne se sent pas concerné, qu'il n'a pas particulièrement de freins, l'adresser à un confrère pour l'instauration de l'insuline dans une situation de « fait accompli ».
- Indication :
 - * pour les patients jeunes, ayant une espérance de vie de plus de 10 ans, le seuil pourrait être ramené à 7% pour un diabète récent non résistant, ou 7,5% pour un diabète ancien ou polymédiqué ;
 - * pour les patients âgés, dont l'espérance de vie est inférieure à 10 ans ou ceux à risque d'hypoglycémies (insuffisance hépatique, troubles des fonctions supérieures) : seuil maintenu à 8%.
- Rappeler l'importance des consignes pour l'activité physique et alimentation, rechercher un syndrome dépressif et le suivre.
- Mettre en place au plus tard 1 semaine à 1 mois avant la date envisagée, une autosurveillance des glycémies.
- Évaluer l'autogestion en cas d'hypoglycémies (et éventuellement d'hyperglycémie).
- En cas d'HbA1c > 10%, une consultation ophtalmologique et le traitement d'une éventuelle rétinopathie diabétique est à réaliser avant l'intensification.

b- Débuter l'insuline :

- Prescription d'insuline NPH ou *detemir* au coucher le plus tard possible, pour éviter les hypoglycémies de fin de nuit, ou de *glargine* à n'importe quelle heure (mais fixe).

- Commencer par une dose en UI, d'environ 10% du poids (en kg).
 - Commencer un lundi ou début de semaine, en évitant la conduite automobile.
 - Continuer la surveillance glycémique, au moins GAJ*, et à 18h (si possible, 4 contrôles par jour pendant l'intensification, surtout le jour précédent du changement de doses).
- * Réévaluer les doses tous les 2 jours si NPH ou detemir, tous les 3 jours si *glargine*.
- * Augmenter de 2 en 2 UI si glycémie à jeun > 1,20 g/l (ou de 4 en 4 si GAJ > 1,8 g/l).
- * Ne pas modifier si GAJ entre 0,7 et 1,2 g/l.
- * Diminuer de 2 UI si une GAJ inférieure à 0,7 ou présence d'hypoglycémie nocturne.
- Prescription d'un Infirmier à domicile pendant 1 à 3 semaines, selon le degré d'autonomie du patient.
 - Proposition d'une présence quotidienne de l'entourage, si le patient vit seul, ou sinon d'un professionnel de santé.
 - Proposition d'une plage horaire pour les appels téléphoniques, ou de rendez-vous en consultation : des questions, des angoisses, voire des dépressions apparaissent fréquemment. Avoir la possibilité de parler à son médecin est vécu comme très important.
 - En cas de pseudo-hypoglycémies : remonter le seuil de GAJ pendant 1 mois à 1,44 g/l.
 - En cas de disponibilité d'éducation thérapeutique du patient : les patients suggéreraient l'organisation d'1 à 2 séances par semaine, pendant un mois ou deux, pendant 1 à 2 heures, pour l'instauration de l'insuline. Les proches pourraient être invités à y participer, dans une limite de 10 à 12 personnes.
 - Ce moment-clef est une remise en question du mode alimentaire. Une connaissance précise des limites et permissions est souvent demandée. Pour une adaptation des doses aux conditions de vie, le plaisir de manger devrait être préservé. L'information

sur l'équivalence des « portions » de glucides peut permettre de jongler entre différents types de plats.

- C'est aussi un moment-clef pour arrêter ou diminuer le tabac, modérer l'alcool, et surtout soutenir l'activité physique.
- La participation à un atelier déguisé (« forme et santé », ou autre titre sans les mots « physique » ni « sport ») pourrait faire venir les personnes âgées pour travailler la souplesse et l'équilibre, pour le maintien de l'activité quotidienne, même en cas de douleurs ou de contre-indication à l'effort soutenu. Pour les patients à haut risque, un atelier d'Activité Physique Adaptée sous la surveillance d'un éducateur médico-sportif serait l'idéal.

c- Persévérer :

- Les patients âgés dépendants pour l'injection et ayant également des repas préparés n'ont pas exprimé de problème.
- Les patients ayant des envies avaient besoin de pouvoir « craquer » : des conseils pour garder une certaine mesure lors de ce lâcher-prise, ces « excès », et pour gérer leurs conséquences, étaient demandés.
- Les patients éprouvent une grande frustration du fait même des mesures alimentaires, qui contreviennent à leurs envies. La qualité de vie doit être préservée.
- Nous avons recueilli des exemples, de différents réseaux diabète de France.^[51]
- Marcher est agréable dans un bel environnement. Des excursions, en l'absence de contre-indications, pourraient être imaginées régulièrement, même si elles ne peuvent remplacer l'activité de base (3 fois par semaine, au moins 20 minutes en séances d'au moins 10 minutes d'affilée, d'activité intensive ou 45 minutes d'activité moyenne).^[20]
- Une incitation similaire peut être d'adopter un chien, par exemple...

- Une ouverture de piscine réservée aux femmes/ aux hommes pourrait permettre à certaines personnes (qui s'y refusent en temps normal pour des raisons religieuses, d'image de soi...) de se dépenser.
- L'étude suggère que les réunions de pairs pourraient aider à motiver dans la durée.

4.4 L'écoute des patients peut-elle amener à améliorer ses pratiques en médecine générale ?

La pratique de la médecine générale se fait, au mieux, selon l'Evidence Based Medicine : les données de la science sont adaptées au patient en fonction de la pratique du médecin, ainsi que le rappelle la définition de la médecine générale par la WONCA (World Organisation of family doctors. Caring for people).^[51] Mais pour cela, il faut connaître le patient.

D'autre part, la qualité, dans un domaine où la science avance, ne peut toujours correspondre à des directives nationales. Le principe de rétro-contrôle est omniprésent en biologie, et nous nous en sommes inspirés : une adaptation au terrain, et une réadaptation en continu est également une manière de tester la qualité de sa pratique.

4.4.1 Focus groups, travail long et fastidieux.

1/ Un moyen d'avoir beaucoup d'informations, qu'il faut traiter

Les Focus groups, également ici groupes de pairs, ont pour effet de stimuler des questions que les personnes ne pensent pas à aborder, voire ne considèrent pas comme un problème. De plus, le fait d'être entre pairs (relation « horizontale ») permet une levée des barrières, très fortes dans la relation soignant-soigné (relation « verticale », malgré toutes les précautions prises). La réalisation de Focus Groups engendre donc une très grande quantité de données. Les chercheurs expérimentés ne gardent que les données qui les intéressent, ce qui

raccourcit d'autant l'analyse, mais cette dernière reste très longue. Les facteurs travail et temps sont à prendre en compte lors de la réalisation de ce genre d'enquête exploratoire.

2/ Problématique de la modération

Pour la recherche en médecine générale, si l'on s'intéresse au vécu de ses patients, il vaut mieux prendre un point de vue extérieur. Lors de notre étude, nous avons remarqué que les patients parlaient à leur médecin par sous-entendus. Il vaut donc mieux que l'animation ne soit pas faite par le médecin traitant de sa patientèle.

Pour pallier ce problème, notamment quand il n'y a pas le choix, la présence ajoutée d'un modérateur permet d'avoir un autre avis, de demander d'explicitier les pensées esquissées. Il est d'ailleurs tout-à-fait préférable qu'un modérateur et un animateur conduisent les groupes ensemble.

Une solution est d'effectuer le travail avec un étudiant, ou un autre médecin généraliste, à moins qu'on ne choisisse comme aide un soignant non médecin, (ou un non soignant).

3/ Sélection des participants

Là encore, l'objectivité peut être mise en cause. Les patients devant être volontaires, disponibles, entrer dans les critères, assez bien entendre et comprendre pour participer à une groupe de parole, cela limite plus ou moins le choix. On peut alors faire l'étude sur l'exhaustivité des patients entrant dans les critères.

S'il y a trop de patients, mieux vaut sélectionner les patients par une technique de hasard, que par le choix du médecin traitant.

Les groupes peuvent aussi être construits en mêlant plusieurs patientèles, si les personnes ont suffisamment de caractères communs.^[41]

L'exploitation des renseignements donnés par Focus Groups est néanmoins faisable en médecine de ville, et permet un point de vue d'introspection rarement atteint en consultation.

De plus, elle permet de compiler plusieurs pratiques, les avis de plusieurs patientèles, et d'en faire une synthèse au-delà des pratiques individuelles.

Les résultats font ressortir des critiques constructives des pratiques, et donnent des idées parfois « trop évidentes » pour avoir été conceptualisées par les médecins, et des idées parfois originales.

4.4.2 Groupes de travail/ d'éducation thérapeutique pour les patients

Ici, notre étude a mené vers un protocole beaucoup plus étoffé, et une nouvelle piste s'est dégagée des attentes des patients : suivre des cours d'ETP en ville autour de l'instauration de l'insuline.

1/ ETP en ville

Cette offre n'est pas réellement originale, car elle est proposée dans divers réseaux de soins aux diabétiques (voir ANCRED, REVESDIAB).^[51] Selon les initiatives locales, cette éducation thérapeutique peut prendre des formes diverses, allant de la conférence, à l'atelier, en passant par des randonnées, des brochures...

2/ Analyse *a posteriori* pour réajuster ses pratiques

Notre proposition est néanmoins novatrice sur le public visé. Si elle est approuvée et qu'elle débouche sur l'organisation de groupes d'éducation thérapeutique, on assistera à une nouvelle pratique.

Il faudrait donc, pour connaître son impact, réévaluer sa mise en place dans quelques années.

3/ Évaluation qualitative et quantitative

Notre but, ici, était de recenser des idées, des notions. En marge de notre travail, nous avons survolé les caractéristiques biologiques des patients pour tester la diversité de notre

échantillon : elle était large de ce point de vue aussi, avec des patients au diabète équilibré et d'autres pas du tout.

Un prochain travail pourrait s'intéresser à des données plus restreintes, voire un questionnaire fermé, découlant de notre étude actuelle. Une autre possibilité serait de procéder par internet, sur un support numérique.

4.4.3 EPP* : utilisation et diffusion des résultats

Dans un premier temps, je souhaiterais faire valider ou modifier le protocole par un diabétologue. Cela permettrait de le soumettre à une évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

Dans la continuité des résultats obtenus, il est logique de les rendre aux médecins participants, aux patients acteurs de cette thèse, et aux autres patients de l'ex-Réseau Diabète Val d'Oise sur le territoire couvert par les médecins du groupe de Gonesse.

Je prévois donc une diffusion de mon travail sous différentes formes en fonction du public.

1/ Aux médecins participants :

Le protocole (en annexe en version plus lisible),

Un exemplaire de ma thèse,

Une présentation orale exposant les résultats obtenus, et mes propositions.

2/ Aux médecins du groupe, et tous autres soignants intéressés :

Le protocole,

Une invitation à la présentation orale.

3/ Aux patients ayant participé :

Un résumé de ma thèse,

Une invitation à la présentation orale.

V. Conclusion

Pour lutter contre le diabète de type 2, les mesures font intervenir un changement au long terme du mode de vie. Les patients peuvent en ressentir une diminution de leur qualité de vie, et la modification ne va pas sans un deuil. Or le deuil nécessite une prise de conscience. Lorsque l'insuline devient indispensable, l'envisager donne aux patients une « deuxième chance » (après le diagnostic) pour remettre en question leurs attitudes.

La prise en charge médicale de l'instauration de l'insuline est au mieux effectuée à domicile, par un praticien « de confiance » et disponible, sur un terrain préparé, et avec un patient compliant ou encore mieux, décisionnaire.

La mise à disposition d'un protocole est une aide appréciable pour les médecins généralistes. Les médecins qui en ont élaboré une première puis une deuxième version ont voulu évaluer sa qualité, et savoir si une amélioration était possible.

En partant du point de vue des patients, notre étude répond à cette question, et nous permet de proposer un nouveau protocole plus étoffé. En effet, le protocole préexistant guidait l'instauration de l'insuline elle-même, d'une façon efficace, mais sans envisager l'accompagnement, certaines précautions, ni les problèmes qui se posent pour les patients.

Cette étude et son aboutissement permettent de conclure qu'il est possible d'améliorer la qualité de ses pratiques, en médecine générale, au travers de l'avis des patients.

Dans une époque où les patients (mais pas tous) demandent à être de plus en plus acteurs, où les blogs et Internet prennent une place grandissante, l'observation de sa pratique par le point de vue de ses destinataires renouvelle la place du patient dans les soins primaires.

La médecine générale est de plus en plus guidée par l'Evidence Based Medicine, qui laisse au patient un rôle non négligeable. L'ensemble de la patientèle ne peut être réduit à un petit nombre de patients, et le médecin réajuste sans cesse ses pratiques aux circonstances.

Cependant, la recherche qualitative par Focus Groups permet d'entrevoir les principales questions à aborder, les différences d'opinion entre le patient et son médecin.

En ce qui concerne l'instauration de l'insuline en ville, chez les diabétiques de type 2, sur le territoire du RDVO, nous distinguons quelques points phares.

L'insuline devrait être évoquée avec le patient tôt après le diagnostic du diabète, en la dissociant de la gravité de la maladie, qui est liée au stade du diabète. L'image de l'insuline ne peut être dédramatisée qu'après avoir interrogé le patient sur ses représentations. Dans un premier temps, l'information habituelle permet de diminuer l'angoisse de l'inconnu. Une éducation thérapeutique du patient (ETP) peut être proposée individuellement ou en groupe, en fonction des vœux de celui-ci, sur les sujets de l'alimentation, des complications, et de la dépense physique surtout.

Dans un deuxième temps, lorsque l'indication d'insulinothérapie est envisagée, l'ETP devrait être renforcée sur les connaissances passées et sur les variations de glycémie. Une injection factice peut éloigner les craintes sur le geste et la piqûre, tandis qu'un bilan cardiaque et ophtalmologique permettent d'affronter sereinement l'activité physique et l'intensification du traitement. L'entourage peut, sur la proposition du médecin, être impliqué dans la vie quotidienne et les mesures d'urgences, plus que dans les soins. Prévoir un délai avant la mise sous insuline permet au patient de prendre la décision, et d'être plus motivé par la suite. Parfois, il est inéluctable de passer la main : cela permet d'anticiper des complications ou phénomènes aigus chez des patients déjà difficiles à interpeler.

La mise en route des injections devrait être concertée, de manière à dégager une période de disponibilité pour le patient et le médecin. La sécurité est alors au premier rang des préoccupations du patient, qui peut voir anxiété et dépression augmenter. L'entourage averti, les professionnels de santé, le savoir-faire du patient, ainsi que la surveillance par auto-mesures glycémiques renforcent ce sentiment de confiance.

Le suivi du traitement fait ressortir l'importance donnée à la qualité de vie, aux proches et à la vie sociale, et pour certains à la possibilité de lâcher prise. La compréhension des enjeux, par la participation à une ETP, permet de lutter contre le désespoir et d'avoir une vision à long terme.

Si cette étude est intéressante en elle-même, l'envie est forte de reproduire ce mode d'amélioration des pratiques pour d'autres maladies chroniques. Par exemple pour l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale, ou l'asthme. Pour la maladie d'Alzheimer (qui est compliquée par le glissement de la relation tripartite), un travail a été effectué en Ile-de-France, mettant en valeur la possibilité de compléter les focus groups par des entretiens individuels, pour les maladies qui ont des retentissements intimes forts, et pour celles où les patients sont confinés au domicile.^[52]

Une des difficultés de la Médecine Générale, est de faire une prise en charge globale du patient. Un patient peut avoir plusieurs maladies, et il ne serait pas logique de lui demander d'appartenir à plusieurs réseaux, l'enfermant dans une course de recommandations parfois contradictoires. Nous pourrions donc imaginer de faire une étude sur les « malades chroniques », pour en reconnaître les traits communs, au-delà de leur prise en charge spécifique.

VI. ANNEXES

1. Focus Groups

1.1 Description des Groupes de Discussion

1.1.1 PREMIER GROUPE

Le premier, supposé être un test, était le plus dense en patients et en idées. Il a duré 2h12min pour 6 patients, 3 hommes et 3 femmes. Il s'est déroulé autour du bureau du collaborateur du premier médecin. Cinq participants avaient été mis sous insuline par leur médecin généraliste, mais l'un avait renoncé rapidement, et n'avait suivi son traitement que depuis une hospitalisation en diabétologie de semaine, où une éducation thérapeutique est mise en œuvre pour ces situations. J'ai considéré que cette hospitalisation de semaine était « apparentée au protocole », car les équipes sont à l'écoute du patient, font le lien avec le médecin traitant, et les diabétologues sont aussi ceux qui ont participé à l'élaboration du protocole. Le sixième patient avait débuté l'insulinothérapie avec un diabétologue en ville, avec une prise en charge éloignée du protocole. J'ai classé cette intervention « hors protocole ».

Le cabinet est situé en zone semi-rurale, et les patients habitaient pour certains dans des zones rurales. Le médecin fait de fréquentes visites à domicile, en particulier pour les personnes à la mobilité limitée.

PATIENTS :

Mme K, patiente 1, a suivi le protocole. Âgée de 74 ans, diabétique depuis 30 ans, elle est sous insuline depuis 6 ans. Elle a 2 comorbidités en plus du diabète (HTA, Hépatite C), et prend chaque jour 12 comprimés en plus de l'insuline. Son diabète est équilibré avec une HbA1c à 6,8%, son IMC est de 26,5. Elle a eu tendance à demander plutôt des conduites à tenir pratiques, que des informations, qu'elle remettait en cause (« il y a des fois où vous faites des excès, vous n'avez rien », « ...dans ma famille, c'est moi qui mangeais le moins sucré (...) et c'est moi qui ai du diabète ! Par contre, mon voisin de table, il a rien, lui. Par contre, je mange des rillettes, des choses comme ça, et je n'ai pas de cholestérol. Alors expliquez-moi ! »).

Lors de la proposition d'insulinothérapie, elle a accepté de suite, a eu un accompagnement par une infirmière à domicile pendant 3 à 4 semaines, en plus du médecin traitant, et n'a pas cherché d'autre source d'information. Elle a par ailleurs un suivi podologique, qu'elle n'associait pas spécifiquement au diabète. Elle ne désirait pas de prise en charge diététique, et avait « toujours mangé de tout, en moindres quantités », malgré les consignes reçues lors du début de sa maladie. Elle habite avec sa fille.

M. A, patient 2, a suivi le protocole. Il est d'origine Lusitanienne. Âgé de 74 ans, diabétique depuis 15 ans, il est sous insuline depuis 3 ans. Il a 3 comorbidités (HTA, AOMI, dyslipidémie), et prend 8 comprimés quotidiens. Son diabète est moyennement équilibré (HbA1c entre 7,7 et 8,1%), avec une minime surcharge pondérale (IMC à 26).

La proposition de passage à l'insuline a été acceptée d'emblée, là aussi suivie d'un soutien par une infirmière à domicile pendant 1 mois. Un recours à une diététicienne, qui lui a conseillé un ouvrage, a été mal vécu (« y'avait tout bien expliqué, les repas, tant de grammes ici, tant de grammes là, bon. Ben ça, c'est pas nous qu'on peut faire ça »). Il n'avait pas de demande spontanée d'une nouvelle source de suivi. Ancien ouvrier du bâtiment, vivant avec son épouse, il a exprimé de fortes difficultés financières. Il demandait plutôt des modes d'action.

Mme F, patient 3, a suivi le protocole. Âgée de 82 ans, diabétique depuis 30 ans, elle est sous insuline depuis 4 ans. Elle a 5 comorbidités (anémie de Biermer, cancer du rein et insuffisance rénale, HTA, hyperlipidémie), et prend 9 comprimés quotidiens et 1 injection de vitamine B12 mensuelle en plus de l'insuline. Je ne connais pas son hémoglobine glyquée, et elle a un IMC à 31.

Elle a repoussé longtemps le début de l'insulinothérapie, qu'elle a fini par accepter en suivant l'exemple de son médecin, aidée par une infirmière à domicile pendant 1 mois. Elle n'a pas eu d'autre accompagnement, et malgré une absence de demande, semblait vouloir plus d'informations, tant pratiques que théorique. (C'est ce qu'elle a formulé en retour à son médecin après le Focus Group.) Elle vit avec M.D.

M.D, patient 4, a suivi le protocole. Âgé de 82 ans, diabétique depuis 25 ans, il est sous insuline depuis 4 ans. Il a au moins 3 comorbidités (HTA, Insuffisance rénale terminale dialysé, dyslipidémie), et prend au moins 11 médicaments par jour. Je ne connais pas son équilibre diabétique, ni son IMC.

Après avoir de longues années repoussé l'insuline, il a eu l'injonction de la commencer, après avoir été hospitalisé. Il a cependant débuté en ville, avec un médecin généraliste qui n'était pas son médecin habituel, avant de rendre le flambeau à ce dernier. Il était en demande d'informations théoriques et pratiques. Mme F. est sa compagne. Il est par ailleurs suivi par une équipe hospitalière 3 fois par semaine lors de sa dialyse, et avait eu un seul cours de diététique, qu'il avait trouvé inadapté. (« L'on m'a appris à faire cuire un œuf dur ! Alors comme moi, je ne sais pas cuisiner, ils ne m'ont pas revu ! »).

M.V, patient 5, âgé de 59 ans, est diabétique depuis 15 ans, et a suivi le protocole en 2007, puis l'a abandonné à la fin du mois d'aide infirmière, avant de reprendre l'insulinothérapie suite à une hospitalisation en diabétologie en 2008, dans le centre ayant mis en place le protocole. Il a 3 comorbidités (HTA, angor d'effort, hyperlipidémie), prend 11 cachets par jour. Son diabète est équilibré (HbA1c à 7,2) et son IMC est de 31.

Lors de sa première expérience, il avait accepté l'idée de l'insulinothérapie après l'avoir repoussée pendant 1 an, et avait été accompagné à domicile par une infirmière. Ce n'est que lorsque celle-ci a arrêté, qu'il avait abandonné. Lors d'une hospitalisation volontaire, il a reçu une éducation thérapeutique (nutrition, pied, hypoglycémies, médicaments, activité physique, complications...). Il était en demande d'un nouveau stage. Il vit entre l'île de France et la Bretagne, avec son épouse.

Mme A, patient 6, âgée de 67 ans, est diabétique depuis 15 ans, et a débuté l'insuline il y a 10 ans à domicile, par une méthode inconnue, (que j'ai classée « non apparentée au protocole »), sous la direction d'un diabétologue. De culture Antillaise, elle a 4 comorbidités (HTA, hypercholestérolémie, insuffisance rénale modérée, gonarthrose bilatérale évoluée), et avait eu des corticoïdes à hautes doses pour une sarcoïdose. Elle prend 5 cachets par jour. Son diabète est mal équilibré (HbA1c à 10,3%), son IMC à 33,5.

Elle n'a eu que très peu d'accompagnement, et malgré les 3 semaines d'assistance par une infirmière à domicile, ainsi qu'un suivi d'un podologue. Elle est en demande de tous types d'informations, de manière diffuse, et a des connaissances erronées. Elle aurait préféré être hospitalisée pour la gestion du stress et de la diététique.

1.1.2 DEUXIEME GROUPE

Le deuxième groupe focus s'est déroulé en maison de retraite, avec des patients de profils divers, en 49 min. Parmi les quatre patients, deux hommes et deux femmes, une des

femmes était en fauteuil roulant et aucun ne gérait actuellement son traitement. L'une avait débuté l'insuline en 3 jours d'hospitalisation, puis était suivie de façon ambulatoire par un diabétologue. La gestion de cette instauration m'a semblé similaire au protocole, je l'ai classée « apparentée au protocole ». Cette patiente ne faisait plus d'injection pour cause de troubles de la dextérité, suite à un accident vasculaire cérébral (AVC). Deux patients avaient débuté l'insuline en arrivant dans l'établissement, l'un sur un diabète connu, l'autre sur une découverte fortuite de diabète. Le premier se faisait parfois une injection le soir. Le dernier patient avait débuté l'insuline suite à une hospitalisation pour décompensation d'un diabète découvert à cette occasion, et n'avait pas de souvenirs de cet épisode.

Le médecin traitant fait une visite hebdomadaire à l'EHPAD, en plus des situations aiguës, un kinésithérapeute pouvait être appelé, mais n'avait pas été requis ici, il n'y avait pas de podologue.

PATIENTS :

Mme M, patient 7, âgée de 86 ans, est sous insuline depuis la découverte fortuite de son diabète, un an avant le FG, à l'entrée en institution. Elle a deux pathologies (syndrome myélodysplasique, sous EPO (après transfusions) et cirrhose sur hémochromatose, gonarthrose bilatérale). Son hémoglobine glyquée était non mesurée, son IMC était de 28. Elle prend 5 comprimés par jour.

Elle n'avait pas de demande d'apprentissage, et disait qu'elle ne se piquerait pas seule.

M.D, patient 8, âgé de 86 ans, diabétique depuis une dizaine d'années, est sous insuline depuis 2 ans. Il a une HTA, une insuffisance cardiaque sur coronaropathie, une psychose maniacodépressive et une maladie de Parkinson, et une insuffisance rénale modérée. Il prend 7 comprimés par jour, marche tous les jours. Son diabète est équilibré avec une HbA1c à 6,7%, son IMC est inconnu (d'environ 27).

Il n'avait pas de demande particulière, sauf de ne pas faire les injections et la surveillance glycémique.

Mme F, patient 9, est âgée de 80 ans, diabétique depuis 20 ans, sous insuline depuis 10 ans, commencée lors d'une hospitalisation de 3 jours, puis revue avec un groupe de patients par son diabétologue mensuellement pendant 3 ans (avant de déménager). Elle a un rétrécissement aortique calcifié serré, et a eu un AVC en 2007, avec une séquelle motrice à la main droite. Elle prend 10 médicaments par jour, a un équilibre moyen à 8,4%, et un IMC à 31.

Elle n'avait pas de demande particulière, et avait eu une bonne éducation thérapeutique depuis 20 ans.

M.L, patient 10, est âgé de 78 ans, diabétique depuis 13 ans, et sous insuline depuis 2 ans à l'entrée en institution. Il a une insuffisance cardiaque, une HTA, une hypercholestérolémie, une insuffisance rénale sévère (clairance de la créatine estimée à 23ml/min/1,73m² par MDRD), et une coxalgie. Il prend 12 médicaments par jour, son équilibre est moyen (HbA1c à 8,1). Il a un IMC de 31 au jour de l'entretien (24 à son entrée). Il était plutôt à la recherche d'informations de façon générale, pas particulièrement pour le diabète et l'insuline. Il avait recherché activement des informations sur sa maladie, en demandant à son médecin (et ami), et en lisant des prospectus sur le diabète. Cette démarche datait d'avant la mise à l'insuline, qu'il était préparé à recevoir à moyen terme. Il était veuf depuis un an, après son entrée en institution avec son épouse et pour elle.

1.1.3 TROISIEME GROUPE

Le troisième groupe était constitué par un homme et une femme et a duré 47 min. Il s'est déroulé dans le bureau du confrère du médecin. Deux autres patients auraient dû participer, mais ils étaient partis « au pays ». Les deux patients avaient suivi l'instauration de l'insuline avec leur médecin traitant, en ville, sur un diabète connu. La dame s'est néanmoins exprimée comme si son diabète avait été diagnostiqué juste avant la mise à l'insuline, qu'elle a de plus avancée de 6 mois (elle a fait coïncider ces deux éléments avec la décompensation du diabète en réalité connu et traité depuis 6 ans).

Le cabinet était en situation urbaine, proche de zones sensibles, en Seine Saint Denis.

PATIENTS :

Mme C, patient 11, âgée de 86 ans, est diabétique depuis 6 ans. Une intensification de son traitement ADO a débuté suite à des malaises hyperglycémiques, l'année d'avant, justifiant au bout de 6 mois, une insulinothérapie (en janvier 2010). Elle a une HTA, est traitée pour une hypothyroïdie et une ostéoporose. Elle prend 4 comprimés par jour, son diabète est équilibré (HbA1c = 7,3%), et son IMC est de 29.

Habitant seule, veuve depuis 40 ans, elle est encore assistée pour l'injection, par une infirmière, en plus de son médecin traitant. Elle ne voulait pas faire d'activité physique autre que celle indispensable au maintien de son domicile, et ses courses quotidiennes. Elle n'avait pas de demande particulière, hormis de garder aussi longtemps que possible, son infirmière à domicile, pour sa présence rassurante.

M.T, patient 12, âgé de 62 ans, diabétique depuis 14 ans, a été mis sous insuline il y a 6 ans, suivant le protocole. Il a une HTA, une dyslipidémie, une AOMI, et prend 7 comprimés par jour. Son diabète est peu équilibré (HbA1c entre 7,6 et 8,5%), et son IMC est à 33. Il voyage fréquemment, et est entouré.

Il a suivi des cours de diététique pour le diabète, avant l'insuline, puis a été aidé par une infirmière pendant une semaine, ce qui lui a suffi. Il était en demande de motivation, de responsabilisation et d'informations. Il prenait la prise en charge du diabète comme un défi.

1.1.4 QUATRIEME GROUPE

Le quatrième groupe était constitué de quatre patients, trois femmes et un homme, et a duré 1h22 minutes. Il s'est déroulé dans une salle d'attente attenante à celle du médecin traitant. Je n'ai plus recueilli qu'une idée d'importance relative dans ce groupe, ce qui m'a déterminée à arrêter là. Les patients étaient jeunes (60 ans de moyenne d'âge). Il y avait une diabétique de type 1 probable (diabète apparu à 38 ans, terrain autoimmunitaire, insulinothérapie seule nécessaire au bout de 2 ans). J'ai distingué son avis dans l'analyse, qui apporte surtout un regard nouveau. Deux patients avaient commencé l'insuline à l'hôpital, en période de crise. La quatrième avait, quant à elle, commencé en hôpital de semaine de même que le patient du premier groupe. Cette dernière avait vécu avec colère le décès de son époux, mort à ce même hôpital des suites d'un diabète. Elle niait à l'époque son propre diabète, et ses enfants, nous allons le voir, gardaient encore les séquelles de ce déni lors de l'entretien.

Ce cabinet était en zone urbaine, non loin de zones sensibles.

PATIENTS :

Mme R, patient 13, est âgée de 48 ans, diabétique de type 1 (DT1), ce qui pose des problématiques différentes. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 38 ans, traité dans un premier temps par ADO, puis il a nécessité de l'insuline au bout de 2 ans. Un premier essai d'instauration de l'insuline a été effectué avec un diabétologue libéral, selon une prise en charge éloignée du protocole. Très rapidement, la patiente a été admise en diabétologie (dans le service de référence du groupe de médecins) pour hypoglycémie. Elle y a suivi des cours d'insulinothérapie fonctionnelle, et était intéressée autant par les informations théoriques, que pratiques, mais se sentait très bien informée, et n'avait pas de demande supplémentaire. Son hémoglobine glyquée est à 8,6% et son IMC est de 19,6.

Mme C, patient 14, 75 ans, est diabétique depuis une vingtaine d'années, sous insuline depuis 3 ans, depuis une hospitalisation pour pose de stents. Ancienne tabagique, elle souffre d'HTA, de multiples complications cardiovasculaires (angor, AOMI, anévrisme de l'aorte abdominale, AVC et AIT). Elle prend 14 comprimés et sachets par jour. Son diabète est bien équilibré avec une HbA1c à 7, mais elle a un IMC de 33kg/m². Elle vit seule.

Elle était rentrée avec l'insuline après une semaine d'hospitalisation, avec une infirmière pendant 1 mois. Elle aurait préféré rester chez elle. Elle n'avait pas de demande particulière, et ne se sentait pas du tout concernée par l'activité physique, n'ayant pas eu de (ré)adaptation à l'effort.

M.F, patient 15, de 58 ans, veuf et remarié avec une épouse de 20 ans sa cadette, a vu son diabète diagnostiqué depuis 2006. Une insulinothérapie a été instaurée à l'hôpital, pendant 1 an en 2006, abandonnée de son propre fait après avulsions dentaires, et réinitée à l'hôpital lors d'un nouvel infarctus du myocarde il y a 2 ans. Il a une HTA, une AOMI diffuse, plusieurs IDM, une dyslipidémie. Il prend 9 comprimés par jour, a un diabète moyennement équilibré à 8,1% d'HbA1c, et un IMC à 29.

Il est suivi par un diabétologue hospitalier, est rassuré par cet environnement pour l'instauration. Il était à la fois volontaire pour faire de la marche, disait pouvoir en faire (« L'année dernière, j'étais invité à côté du Puy-en-Velay, et bien là, j'avais plus facilement envie de marcher. J'allais en forêt, j'allais à la campagne... »), mais ne pas vouloir (« ici, non pas du tout »), ni pouvoir « faire d'effort ». Il n'avait pas de demande particulière.

Mme B, patient 16, est venue avec sa fille comme interprète, estimant ne pas parler bien le français. Elle est d'origine tunisienne, mais semble bien comprendre, et s'exprime presque sans problème. À 59 ans, elle est diabétique depuis 26 ans, traitée par régime, puis pendant 18 ans sous ADO (metformine), avant d'être mise sous insuline en hôpital de semaine dans le centre de référence du protocole, en 2006. Elle est hypertendue, a une gonarthrose bilatérale invalidante, et prend 7 médicaments par jour. Elle a un diabète équilibré (HbA1c à 7,5%), et un IMC à 26.

Le passage à l'insuline avait amélioré son état de santé ressenti, mais elle n'avait pas suivi les conseils donnés par la diététicienne, trouvant que les repas de l'hôpital étaient beaucoup plus copieux que les siens. Elle disait se priver de « tout », d'après elle, et mangeait des biscottes plutôt que du pain. Elle vit entourée par ses 6 enfants, et était très marquée par le décès de son mari, de complications du diabète, en 2005, dans l'hôpital même qui la suit.

1.2 Transcription du Focus Group n°1

Au cabinet du Dr J., le samedi 21 novembre 2009, de 16 h à 18h, (dans la salle de consultation du Dr L., son associée.

Six patients sont présents, à l'heure (un est en avance).

Il est à noter qu'un patient s'était trompé de jour, et bien qu'il ait été informé des date et horaire du présent groupe de discussion, il n'a pas pu être joint juste avant cette deuxième date, il ne s'est pas (re)présenté.

Bonjour, je suis étudiante du Dr J. , et je vais faire ma thèse publique pour le doctorat de médecine générale, sur le ressenti par les patients diabétiques de type 2, sur le début de l'insuline, quand l'insuline a été mise en place. Donc, chacun de vous ici est diabétique de type 2, sous insuline. Peut-être que certains ont eu une insuline débutée à l'hôpital, peut-être que vous avez tous eu le début en ville, avec le docteur J. . On va prendre tout ça, vous allez tous parler les uns après les autres et bien sûr, si vous avez des réactions, il faut les dire. Alors, le seul truc, c'est qu'il faut demander la parole pour que tout le monde ne parle pas en même temps, et c'est celui qui a le micro qui va parler dedans. Voilà.

On fait un petit tour de table de nouveau (*un premier tour de table avait été fait pour faire le plan de « table », étant donné que j'étais seule à prendre les notes et à modérer l'entretien. A cette occasion, je leur ai confirmé que tous les noms seraient occultés et anonymisés lors de l'analyse et de la publication de la thèse*), **vous allez dire votre nom et surtout depuis quand vous êtes diabétiques, depuis quand vous avez eu l'insuline, qui c'est qui vous l'a mise en place, et si vous voulez le dire, qui c'est qui vous pique. Voilà.** (*Quelques gestes d'un patient, qui avait demandé que je parle fort.*) **Ça vous va ? Ou vous préférez qu'on fasse plusieurs tours de table ?** (« non » *répond le patient. Puis des réactions sur les dates exactes qui n'ont pas été retenues, je leur réponds que les dates ou durées peuvent être approximatives, ce ne sont pas elles qui sont étudiées.*) **À peu près, si vous ne vous rappelez pas des dates exactes, c'est pas grave !**
Donc je vous passe le micro, et allez-y.

Mme K. : Bon, on nous prend pour des vedettes, maintenant ? (*rire*) Bon alors, Mme K., diabétique depuis une trentaine d'années, à peu près, et... sous insuline depuis... cinq-six ans à peu près ? Oui depuis cinq-six ans.

Et c'est vous-même qui vous piquez ?

Et oui... en principe, les femmes sont plus courageuses que les hommes, hein (*rires, petites réactions dans la salle*). Et oui, j'ai toujours eu que le Docteur J. .

M.A. : Moi je suis A., je suis à insuline depuis trois ans. C'est le Docteur J. qui m'avait ça en complément, parce que moi, je prends toujours des... des médicaments. Alors, justement, à cause de l'insuline... (**On va parler de tout ça après**) Après ? Bon, parce que moi, j'ai des choses à dire... **Oui ! Enfin, sauf si vous préférez les dire maintenant ?** Oui, ce serait mieux, parce que comme ça, je suis soulagé...Y...Le mois de mars, avant le mois de mars, heu, j'ai eu un problème, à cause de insuline, soi-disant. J'ai eu un hématome, qui s'est formé de côté, ici, y...j'ai passé une échographie, c'était un hématome qui était mobile. Cet hématome-là, bon, j'ai dit, bon bèh, il se balade, il fait pas mal, bon bèh... j'ai continué comme ça. Et... un jur, après, ça c'est déplacé, jusque sur l'estomac (*montre le creux*

épigastrique en dessinant avec son index, un rond sur sa chemise). Là je suis venu voir le Dr J. , il m'a fait hospitaliser d'urgence, j'ai été opéré urgent. Donc ça, ça dure depuis... 24 mars, j'ai été opéré le 24 mars [2009], et c'est... c'est pas, c'est pas tout à fait fini, hein. (*Fait mine de vouloir déboutonner sa chemise.*) Alors bon, j'ai dit, « est-ce qu'il y a grand chose de grave tout ça ? » À l'hôpital, on m'a dit, c'est rien de qui j'ai pensé. C'était juste une infection dûe à l'insuline. Parce que c'est moi qui me pique. À l'époque, je me piquais d'un côté, de l'autre, dans le ventre. Soi-disant, c'est peut-être un vaisseau, qui s'était éclaté, et qui s'est formé cet hématome-là. Donc c'est sûr, c'est insuline dans mon dossier, parce qu'à l'époque... déjà, dans la même année, j'ai perdu mon gendre, 46 ans d'un cancer, j'ai perdu mon petit-fils, son fils à lui, à mon gendre, à 21 ans, enfin tout ça... Alors j'ai eu peur, j'ai demandé aux médecins, plusieurs là-bas, qu'ils me disent la vérité. Je voulais savoir c'que j'avais. Et dans mon dossier là-bas, il paraît que c'est non non non, c'est rien de c'qui j'ai pensé, c'est juste une infection dûe à insuline. Voilà. Là, là là, je ne sais pas si logique ou pas, mais... je traîne déjà, y'à... 'Faut toujours à faire mon pansement. Hé oui, hein, voilà. (*rire*) Allez Madame (*en tendant le micro à sa voisine*).

Mme F. : Je suis Mme F., diabétique depuis 30 ans, et je me pique à l'insuline depuis 4 ans. (*Donne le micro à son compagnon*)

M. D. : J'ai pas l'habitude de parler devant des malades, moi !
Alors... diabétique depuis 25 ans, pour pas dire comme tout le monde (30 ans), et insuline... heu... longtemps après... heu parce que j'avais une réticence, hein, à commencer l'insuline. J'ai été dans l'obligation de l'prendre, de prendre parce que mon diabète, malgré les cachets, mon diabète ne descendait pas. (*Je lui demande comment s'est passée cette réticence.*)
Ah oui ! Ça a duré des années avec le Dr L., hein, ça a duré des années, elle pourra vous le dire, d'ailleurs (*rire*). Mais c'est comme ça qu'après j'ai fait un séjour à l'hôpital, et puis, là, j'étais dans l'obligation de... **Donc vous avez commencé à l'hôpital ?** oui...
(*Je demande à Mme F. et à M.D. si c'est eux qui se piquent*)

Mme F. : ah non, c'est moi, avec le Dr J. .

M.D. : Oui. Après, si vous voulez, je vous parlerai des premiers instants de l'insuline. Je passe au monsieur. (*Tend le micro.*)

M.V. : Je m'appelle M.V., je suis diabétique depuis une quinzaine d'années, pour pas dire comme tout le monde, 25 ou 30 ans, moi c'est depuis une quinzaine d'années, je suis quand même relativement plus jeune que ces personnes, sans que... ce soit... ce que j'en pense (*petites réactions des plus âgés, mi-amusés*). Donc, j'étais sous cachets pendant on va dire... 12 ans. De là, avec le Dr J. , on est passé à l'insuline, mais ça n'a duré qu'un mois, parce que ça me posait... ça pose, ça me posait et ça me pose toujours de grosses contraintes, de prendre la glycémie le matin, le midi ; un moment j'ai arrêté, maintenant je fais matin, midi et soir. Et puis au début, ça a été fait par une infirmière pendant 3 semaines, 3-4 semaines on va dire. Et au bout de ces 3-4 semaines-là, bon, j'en ai eu un ras-le-bol, trop contraignant, je... je l'ai mis... à la poubelle. J'ai dit : « J'arrête, je mets à la poubelle ». Donc, heu, voilà. Je peux le dire.

Donc, voilà, j'ai toujours continué à prendre mes cachets et à... j'étais quand même à Metformine 3 fois par jour, Novonorm^o (*repaglinide*) 2 mg, 3 par jour et Novonorm^o 1 mg, 3 par jour !

Et puis, il y a de cela, on va dire... béh deux ans, deux ans, j'ai décidé, heu, bah de me soigner pour une simple et bonne raison, c'est que mon fils m'a annoncé qu'il allait avoir une petite fille ou un petit garçon, je ne savais pas à l'époque, et pour voir cette petite bête - comme je l'appelle - grandir, j'ai décidé de me soigner.

C'est là que je suis allé faire un séjour à l'hôpital de Go en janvier... deux mille... huit... 2008, la petite est née en 2008, donc c'est en janvier 2008 que je suis allé faire un stage à l'hôpital de Go, dans le service de Diabétologie très très, où les gens sont très agréables, et très très gentils, je ne sais pas si quelqu'un est allé, à l'hôpital de Go ? (*2 personnes disent que si, mais pas dans le même service.*)

Et donc depuis le 21 janvier 2008, je me pique à l'insuline le soir. Voilà. Mais par contre, bon, c'est très très contraignant. Voilà.

Bon, moi, j'ai pas eu de problème d'infection ou autre, par l'insuline ; mais j'ai eu des problèmes d'infection au pied, et puis lorsque ben, lorsque je me fais piquer par les moustiques par exemple me piquent – ils aiment bien les diabétiques, c'est sucré !- (*rires*) donc, heu bé, ça met un mois, deux mois, trois mois à se soigner.

Alors, si moi je peux... Je ne suis pas là pour donner des conseils malheureusement, si... c'est dommage... qu'il y a pas d'autres personnes qui ont eu du mal aussi à prendre l'insuline, mais moi, si j'avais su, il y a longtemps que j'aurais pris l'insuline. Donc, heu, voilà. Moi, si j'avais su, j'aurais pris l'insuline dès la première fois que le Dr J. m'a demandé de l'prendre. J'ai un docteur en Bretagne, puisque je suis souvent en Bretagne, je suis à peu près quinze jours en région parisienne et quinze jours en Bretagne, et j'ai le docteur que je vois, c'est le Dr L., (qui est en cabinet, en Bretagne) qui m'a dit la même chose que le Dr J. , « Il faut vous passer à l'insuline. », et à l'époque, ben j'étais pas prêt, quoi. Et maintenant, je regrette (*avec insistance sur « regrette »*), un peu, de pas avoir pris cette chance bien avant.

Mais dans tout cela, heureusement, j'ai une petite-fille qui se porte très bien, et qui m'a peut-être un peu sauvé ! Voilà, c'est ce que j'avais à dire.

Mme A. : Alors, heu, Mme A. Simone, ça fait quinze ans que je suis diabétique, sous insuline depuis 10 ans, voilà, heu... que j'ai pas acceptée tout au début. Et maintenant, ça va beaucoup mieux, ça s'est un peu régularisé, donc, heu, pour le moment, j'ai pas de problème, ça va bien. (**Et c'est vous-même qui vous piquez ?**)

Oui oui, au début c'était une infirmière qui venait me piquer à la maison le matin, maintenant, je le fais toute seule.

(**Et qui a commencé l'insuline ?**)

Non, heu au début, c'était le docteur J. , et puis après j'ai eu un problème heu du coeur, donc, heu, je suis allée voir un cardiologue, qui m'a dirigée vers une diabétologue. Voilà. Après, y'a Mme B-D (*diabétologue à Cr*) et puis bon ben, mais j'ai toujours gardé le Dr J. . Voilà. (**Je demande si c'est donc le Dr J. qui a commencé l'insuline.**) Non, j'étais sous cachets, avec lui. C'est le Dr B-D, qui m'a mise sous insuline. (**Est-ce que c'était à l'hôpital ?**) Non, non non, chez moi. Chez moi, oui oui.

Donc on a des expériences très diverses, donc là, je vais apprendre plein de choses.

Mme K. : Moi, je voudrais dire aussi, au début, c'est l'infirmière qui est venue, hein.

Ça, c'est logique, hein, au début, on apprend avec l'infirmière, ça c'est normal.

M.D. : Je voudrais dire (*1 sonnerie de téléphone*) je voudrais dire qu'au début, c'est une infirmière qui est venue. Nous deux, on a eu une infirmière et un infirmier. Alors tantôt l'un, tantôt l'autre. Et il y a une chose qui était formidable, c'est que... ils avaient pas la même réaction l'un que l'autre. Alors vous savez, on était vraiment, heu... on se demandait vraiment si... qui croire (*accent sur croire*), qui croire, bon voilà c'était là. Y'avait une des deux personnes qui avait sa mère qui avait quatre à cinq grammes de diabète, donc c'était Le Maximum. Cette personne-là, quand elle venait nous piquer, bon beh, elle nous disait « Surtout pas ceci, surtout pas cela », 'fallait presque plus manger, hein, bon après on a su pourquoi. Et l'autre personne disait « Ha si, quand même, il faut de temps en temps, faut pas

être sans sucre, parce qu'après, vous tombez en hypo, et je vous prie de croire que il vaut mieux en être en hyper qu'en hypo. Parce que en hypo, c'est pas bien. »

Le but, c'est de n'être ni l'un ni l'autre, il faut être équilibré, c'est le but... c'est très dur...

M.D. : Par exemple, on n'est pas toujours renseigné, sur un fruit, moi je veux dire, il faut manger quand même quelques fruits et tout ça. Moi, j'ai été X temps sans manger de fraises, et après on m'a dit : « Ah ben les fraises, c'est là où il y a le moins de sucre » ! Et vous voyez, sans savoir, voyez, et après, quand vous savez, bon, c'est pas dit que j'en ai mangé un kilo tout de suite, non, mais après, j'ai mangé des fraises ! Vous voyez, on a quand même une certaine ignorance de ce que l'on doit manger ou pas, quoi, point de vue sucre. Bon, il est évident que au début, avant d'être diabétique, je mettais 6 morceaux de sucre dans mon café le matin, après, j'ai dit... j'ai ralenti, quoi. J'ai ralenti, j'ai mis des sucrées. (*rire*)

Effectivement, donc l'information est un problème.

M.V. : Oui moi aussi, en faisant mon stage, si je puis parler ainsi, j'ai appris beaucoup sur la nourriture à l'Hôpital de Go. Parce que j'ai eu contact avec la diabétologue. Moi, je pensais comme le monsieur, qu'il fallait pas manger sucré, alors je pouvais pas manger de fraises alors que j'en avais dans mon jardin. Elle m'a dit : « Monsieur, vous pouvez manger des fraises. » « Ah, bon, première nouvelle ! Bon, donc, on peut manger heu... de la poire ? » « Ah ben faut pas manger de poires, parce que c'est plus sucré que les fraises. » « Je peux manger des pommes ? » « Pas de problème. » « Je peux manger un yoghourt, il y a pas de sucre ? » « Ouhlàlà, alors un yoghourt, c'est la valeur de 3 morceaux de sucre, enfin un yoghourt nature. » « Comment ça ? » « Oui, il y a du sucre dans le yoghourt. ». Alors donc, si je n'avais pas été à l'hôpital de Go faire ce stage, je n'aurais jamais su qu'il ne fallait pas manger ceci, fallait pas boire trop de lait, fallait ... (*réaction dans la salle sur le lait*)

Par contre, chose qui m'a étonné énormément, c'est que bon, heu... sur le repas, légumes verts et féculents, ok, et puis à la fin, une orange ! Pourquoi une orange, parce qu'il faut quand même du sucre ! Et ça, on le sait pas. On le sait pas, hé non ! Voilà.

Mme K. : Alors là-dessus, je voudrais dire, au début, au début où j'ai eu du diabète, il fallait effectivement ne rien manger. Et maintenant, chose étrange, (*rire*), ça a changé, il faut manger de tout ! Voilà, hein, et heureusement, moi, je vous dis tout de suite, que j'ai toujours mangé de tout. Hein, voilà ! (*rires*) (*autre réaction, de M. A, qui dit ponctue de « voilà » ses dires.*) En moindre quantités, mais de tout...

M.A. : Madame, elle a raison. Parce que moi, j'ai pas dit, je suis diabétique depuis 15 ans, mais moi, manger des frouits, tout ça, moi, j'ai toujours, par habitude. Par contre, il faut toujours faire attention, c'est à quantité. Même dans ce qu'on mange. Il faut essayer de garder la ligne. C'est ça qui compte. Pour moi. Parce que moi, aussitôt que je prends un petit peu de poids, ah, c'est catastrophique. Ah ouais. Parce que là, ça monte, et le Dr J. , qu'est-ce qu'y me dit ? « Quand ça monte comme ça, il faut augmenter la dose. Bon, quand ça va, c'est bien comme vous êtes habitué, vous mettez moins », et c'est ce que je fais. Et ça marche. Là, en ce moment, j'ai des problèmes, et depuis que j'ai été opéré, comme j'ai dit, y'a rien qui va. (*Je lui demande la signification, pour lui, de ce qui s'est passé.*)

Béh, c'est la meilleure chose qu'il avait fait, Dr J., je crois que vu que j'étais aux cachets, il avait changé plusieurs fois les cachets, tout ça, ça lui allait pas, avec la dose incroyable, aussi que moi je dis, je prends deux le matin, de Glucophage^o(*metformine*), deux le soir, et après, m'a donné le complément insuline. Je m'pique comme vous. Mais là, je suis 36 unités, hein, parce que tout ça, c'était pas réglé, quoi. Depuis que j'ai été opéré, c'est catastrophique. (*Je*

demande à nouveau ce qu'il pensait qui s'était passé.) Oui, ben, c'est là qu'il fallait comprendre. J'y arrive pas à comprendre, justement, pourquoi, j'en suis arrivé là. A cause d'insuline, a[vec] laquelle j'étais bien. **Vous, vous ne pensez pas que c'est à cause de l'insuline ?** Ah non, je pense pas ! je pense pas que c'est l'insuline. Parce que c'est eux qui-z-ont dit que c'est une infection dûe à ça. Parce que comme toujours j'avais les cachets, et j'avais l'insuline, et soudainement, ah, c'était formidable, ça. **Vous changiez les aiguilles à chaque fois ?** Ah oui oui ! Ah oui, ah ça, à chaque fois, hein, 'tention, hein ! (*réactions d'étonnement sur ma question, rires. J'explique : il y a des pays où on n'a pas autant de moyens qu'ici, et où les gens les réutilisent, et là, effectivement, on voit que ça provoque des infections.*)

Mme K. : Je vais vous dire que c'est une maladie difficile à cerner quand même parce que, je me... je m'autorise moi de temps en temps un repas avec des amis ; le lendemain, je n'ai pas de diabète (*rire*)... **C'est à dire ?** Ah je vous jure, des fois 95, 90, et c'est vrai, hein ; et en ce moment, je prends mon petit déjeuner le matin - ça fait à peu près toute la semaine, là, que ça me fait ça - et à midi, je fais 1,80, 1,90... Alors que j'ai, j'ai presque rien mangé, et j'ai fait ma piqûre le matin. Alors c'est pour ça que je dis c'est difficile à cerner parce qu'il y a des fois où vous faites des excès, vous n'avez rien, et ça m'arrive, et quelquefois, parce que je me suis jamais tout interdit, et en ce moment, que vraiment, je fais pas d'excès, eh ben j'ai du diabète. Alors, de quoi ça vient, je n'en sais rien. Voilà.

M.D. : [Pour cette maladie, ce que je voudrais dire,] c'est que quand c'est difficile à cerner, ça peut mal aller, c'est qu'il faut l'avouer, elle ne fait pas mal. C'est ça, hein. (*réaction inaudible, qui va dans son sens*) Non, elle ne fait pas mal ! Alors, quelque fois, évidemment, j'ai mon amie qui est pareille, elle a pareil que la dame, quelques fois, (**Mme F, prenez le micro ! Mme F dit : « Non non, on vit ensemble ! »**) Quelque fois, elle prend quelque chose, à sa prise de glycémie, elle pense que ça va être énorme, et c'est dans la norme, c'est le moment de le dire, et quelque fois, sans trop manger, on est au-dessus... c'est c'est... c'est ça qui nous est difficile, c'est comme ça, que suivant les années, selon ce qu'on mange, on commence à comprendre un petit peu ce qui va nous faire mal et ce qui va... c'est difficile...

Alors, là, je fais un petit rappel, que selon vos expériences, on a dû vous dire ou pas. Alors, sans parler des chiffres, hein (Mme F et Mme K ont sorti leurs carnets), le diabète [de type 2], c'est quelque chose de très compliqué, et c'est composé d'insuffisance de ce qui fait rentrer le sucre dans les cellules, mais aussi par la mauvaise utilisation du sucre et de l'insuline. Et ce qu'il y a, c'est que le sucre est fabriqué, enfin, pris de l'alimentation, hein, mais c'est aussi fabriqué par le corps. Donc il y a des hormones qui font fabriquer du sucre par le foie. (*réaction inaudible de Mme K. : Mais ça c'est encore autre chose, c'est le diabète de type 1, des gens qui n'ont pas d'insuline du tout, ils n'ont plus de fabrication d'insuline.*)

Mme K me montre ses glycémies, commente, malgré mes protestations... Je regarde rapidement. « De quoi ça vient, je n'en sais rien, je n'ai pas fait d'excès... »

(Inaudible...) **courbe de glycémie, dont la plus haute valeur est à 10 heures du matin (après le petit déjeuner), et ça augmente pendant la nuit, alors qu'on ne mange pas, pendant la nuit. En fin de nuit, il y a une hormone qui fait monter la glycémie, et parfois, elle est sécrétée aussi pendant la journée.**

Donc ça, c'est un problème pour vous, le fait de pas savoir [interpréter les glycémies]...

Bon, justement, pour essayer de justement nous améliorer, je vais continuer l'étude. Vous allez faire... pas forcément un tour de table : celui qui veut répond.

Donc là, vous allez essayer de repenser à vous avant l'insuline, avant d'avoir commencé l'insuline (pas avant le diabète, parce que maintenant, c'est plus précis), quand vous

n'aviez que les médicaments, pour chacun d'entre vous. À ce moment-là, qu'est-ce que vous pensiez de l'insuline ?

Et après, on fera le début. Donc ça va être le tournant. Qu'est-ce qui fait vous ne vouliez pas l'insuline, ou qu'est-ce qui fait que... quand on vous l'a proposée.

M.D. : Quand on connaissait pas l'insuline, bon ben on pouvait pas en penser, mais quand mon docteur m'a dit que il fallait me piquer tous les jours, heu, j'ai fait la grimace. J'ai fait la grimace, et j'ai reculé de plus en plus. **D'accord, à cause de quoi ?** A cause de l'astreinte de la piqûre, hein, c'est contraignant, hein ! C'est contraignant. Premièrement, prendre au bout du doigt, c'est très peu au début, puis à la fin, vous vous dites quand même, oh, il y a des fois, ça fait un peu mal. Hein, ça fait des fois un peu mal. Et, sans exagérer, maintenant, je préférerais presque me faire la piqûre avec la petite aiguille de 8 mm, que de me faire ça au doigt, parce que des fois où je tombe mal, et ça me fait mal. (Mme K : M'enfin, ça dure pas longtemps, quand même !) ah non ! (*rires*) (Mme K : c'est pas un martyr !) Maintenant je vais, je ne sais pas si on va parler des effets de l'insuline... **Oui, pour l'instant, c'est avant l'insuline, après on verra plus en détail les effets de l'insuline.** Oui, l'image que j'avais, c'était de reculer le plus vite possible, le plus longtemps possible.

Mme F. : Pareil. Oui, c'était exactement pareil, je voulais pas, parce qu'il fallait que je fasse tous les jours, je me voyais pas... je retardais, j'ai retardé... J'ai attendu un an, hein, parce que je me disais « Est-ce que je vais pouvoir le faire moi-même ? », parce que j'avais peur des piqûres.

Et qu'est-ce qui a fait que vous avez finalement accepté ?

C'est le Docteur J. qui m'a dit « Regardez, moi ça m'a fait du bien », il m'a expliqué son cas, et de là, j'ai réfléchi, puis je me suis dit « Ben oui, peut-être bien que ça me ferait du bien aussi à moi ».

M.A. : Moi aussi, au début, j'avais les contraintes des piqûres. Mais je suis content quand-même avec l'insuline. À part ce qui m'est arrivé, c'est tout. Moi, si j'étais pas à l'insuline, ah non, j'étais déjà au cimetière ! Parce que personne il parle pas ici des 5 grammes, là ! Vous avez eu déjà 5g ? (M.V. : Moi, j'ai eu 5,5 g/L) (Mme K : Quoi ? ah non, je me soigne avant, moi !) Ffohlàlà, ah oui ! Cinq ! ah oui ! Moi, si j'ai pas le complément d'insuline que le Dr J. m'avait donné, ah là, je suis pas là, hein ! **Vous avez commencé le traitement tout de suite ?** Ah oui. J'ai commencé, il est venu une infirmière qui est venue m'aider, m'expliquer, bon, et après, j'ai fait moi-même, moi tout seul, quoi. Mais par contre, depuis qu'il m'a donné ça, je reviens au même [événement], qui fait que maintenant, j'ai même peur de me piquer dans le ventre. Voilà. C'est là le problème, c'est ça les piqûres. C'est que maintenant, là, (*montre son abdomen*), pas question, là, j'ai peur. Alors donc, je me pique là (*montre ses cuisses*).

M.V. : Bon, ben moi, je vous ai dit tout-à-l'heure, j'avais refusé une fois l'insuline, pour les mêmes contraintes que ces personnes, et puis heu, quand je venais voir le Dr J., il disait toujours « Oui, mais bon, il faut passer à l'insuline. », ceci et cela. Et arrivé, il me dit, « Mais vous vous suicidez à petit feu ! » j'ai dit « Oui », il me dit « Ça vous fait rien ? » je dis « Non, je me suicide à petit feu ». Et c'est quand j'ai appris que j'allais être grand-père, que là, je me suis décidé à passer à l'insuline pour voir grandir ma (enfin ma petite-fille ?). C'est simplement ça, sinon, comme dit Monsieur, je serais peut-être moi aussi entre quatre planches. Mais faut dire une chose, que c'est une contrainte journalière. (Mme K : C'est qu'une injection le matin.)

Oui, bien sûr mais la contrainte de se prendre la glycémie, c'est une contrainte après, pour les repas, parce que c'est pas toujours facile de... Quand on est sur la route par exemple comme moi, quand je vais en Bretagne, bon ben, je vais dans une cafétéria pour m'arrêter, pour manger le midi, bon bèn, qu'est-ce qu'on fait, on se prend un steak-frite, hein ! On est ?? bon

beh bien sûr, on est tous dans le même cas ! La nuit, on est chez des amis, bon ben on peut pas reculer, y'a du gâteau, il y a autres...

Là, c'est depuis que vous êtes sous insuline ?

M.D. : Non, c'est même avant, surtout avant l'insuline.

M.V. : Parce que moi, je vais vous dire une chose aussi, c'est qu'avant d'être déclaré diabétique, j'avais, avant une quinzaine d'années de ça, je travaillais à Montreuil, le matin, je partais avec un paquet de bonbons Pie-Qui-Chante° à la menthe de 500g, j'arrive à Montreuil, j'avais mangé les $\frac{3}{4}$, je repartais, je remangeais les $\frac{3}{4}$ [?], j'arrivais à Aulnay-sous-Bois, je rachetais un paquet de bonbons, et le lendemain, je peux vous dire que ça repartait aussi vite. Donc ça n'a pas arrangé les choses non plus, hein.

Mme K. : Alors là, moi je suis le contraire de tout le monde, dans ma famille, c'est moi qui mangeais le moins sucré, qui ne mange pas de gâteaux, ou un dans l'année, parce que je n'aime pas trop ça. J'aime pas les gâteaux à la crème, j'aime pas les machins, là, hein, et c'est moi qui ai du diabète ! Par contre, ben mon voisin à table, ben il y a rien, lui. (*Rire*) Par contre, ben je mange des rillettes, des choses comme ça, et je n'ai pas de cholestérol. Alors, expliquez-moi, expliquez-moi... Et j'ai vu mon mari, moi, manger un pot de confiture entier, je vous assure que moi, ça ne m'est jamais arrivé de ma vie, lui, il a pas eu de diabète.

Ce qu'on appelle le diabète de type 2, c'est aussi le diabète « gras », donc c'est les graisses qui font qu'on a du mal à assimiler les sucres, plus que le sucre lui-même, donc ça explique, que le fait de manger du sucre, ça ne change pas forcément. Mais il y a bien sûr un terrain génétique là-dedans aussi.

Mme K. : Je ne peux pas vous dire, parce que là, j'ai perdu mes parents très jeunes, et je ne sais pas si dans la famille, si l'un des deux avait du diabète. Alors ça, là, ça part de moi. (*Rire*)

Mme A. : Ah oui, quand le Docteur J. me parlait de l'insuline... mais j'avais... je refusais, quoi. **À cause de quoi ?** Ben je savais que c'était très contraignant. Pardon ? (M.D. : Vous n'aimiez pas les piqûres ?) Malgré que je fais très attention à tout ce que je mange, des légumes verts, des féculents, ça arrive quand même à monter à deux grammes. Et avec l'insuline, ça a à nouveau diminué.

Mais ça m'a réveillée, parce que j'étais pas bien, je transpirais d'abord. Je me suis réveillée, et j'ai pensé que c'était le diabète. **Et vous saviez, ça avant l'insuline ?** Je ne savais même pas que c'était une hypoglycémie. On m'avait pas indiqué.

Et depuis, bon ben, je fais attention à ce que je mange, je mange des légumes verts. Mais le matin, quand même ; c'est parfois à 1g, 1 gramme 5.

Alors... vous voulez encore ajouter... ?

Mme K. : Oui. Par contre, moi ce qui me gêne dans l'histoire, la piqûre d'insuline ne me gêne pas du tout, c'est tous les médicaments que j'ai à prendre en plus. Si on pouvait éliminer les médicaments, moi, ça m'arrangerait. **Pour vous, finalement, l'insuline, c'est moins pire que les médicaments ?** Ah non, les médicaments, j'en ai marre, hein ! **C'est des médicaments pour le diabète ?** Oui, pour le diabète, en plus, c'est pour la tension, alors, assez, hein ; et pour le cœur, alors que j'ai presque rien, mais le matin, j'ai au moins dix pilules à prendre, alors là... je commence à en avoir marre. **Vous savez que le diabète, c'est un facteur de risque pour le cœur ?** Oui, je sais mais bon, ça fait beaucoup, tout ça quand même. Si on pouvait éliminer les médicaments, ça serait très bien. Faire une petite piqûre à la place...

M.D. : On parle bon... on parle beaucoup de diabète et tout ça, et là, malheureusement, j'ai mes reins qui fonctionnent plus, je suis obligé d'aller à Creil trois fois par semaine [*nb : en dialyse*], et je suis avec des diabétiques, et vous savez quand vous voyez une personne arriver sur un chariot, avec les deux jambes coupées en-dessous le genou, avec un œil en moins, et puis que la personne, et puis « Vous êtes blessé, vous avez eu un accident ? » « Non, c'est au diabète ». Heu, maintenant, j'ai plus peur de prendre l'insuline.

Depuis que justement, on vous a proposé l'insuline, qu'est-ce qui vous a rassurés d'un côté, et qu'est-ce qui vous a dérangés de l'autre ? Alors vous pouvez dire dans l'ordre que vous voulez. 38 :00

M.A. : C'est les piqûres ! et c'est ce qui nous arrange aussi, c'est double partie. Voilà, on pique et hop, voilà ! Et dans l'autre sens ça m'a rassuré, parce que les cachets, ça ne me faisait rien, pour moi, ça faisait rien. (M.V. : ça marche toujours un peu ??) Oui, oui, mais...

M.V. : Les cachets font quand même, font quand même, parce que si on n'avait pas eu les cachets pour se soigner jusqu'ici, heu... bon, on meurt pas du diabète, hein, de toute façons. On n'en meurt pas.

Mme K. : ?? réagit négativement : Ah si ! ah si !

M.V. : Non, on ne meurt pas du diabète, 'fin, c'est ce que l'on m'a dit, mais on va plus vite que... que les gens qui n'ont pas cette maladie-là, quoi. Mais par le diabète en lui-même, on n'en meurt pas. (M.D. : *abonde dans son sens, parle d'organes*) Ça porte préjudice à certaines, à certains organes, voilà !

Mme K. : Si vous faites un coma diabétique, heu, vous risquez de pas vous réveiller, hein, de toutes façons, alors donques, vous pouvez en mourir, hein !

De quoi vous parlez, là ?

Mme K. : De coma diabétique. **Duquel ?** Beh duquel heu... comment duquel ? Expliquez-moi ? **Un coma diabétique par hypoglycémie ? par hyperglycémie ?**

Mme K. : Oui, ben heu... oui... par exemple une hyperglycémie, si vous en avez beaucoup, si vous tombez dans le coma, vous risquez d'y rester, hein ! Ben moi, je regrette, hein...

Ça dure longtemps, normalement, si quelqu'un vous découvre, on peut faire quelque chose [avant la mort et/ou les séquelles].

Mme K. Moi, je me rappelle un jeune homme, qui avait un diabète de type 1, il est décédé à 40 ans, hein.

Alors, le diabète de type 1 est encore plus difficile que le diabète de type 2, justement parce que les cachets ne font absolument rien, alors que pour le diabète de type 2, les cachets font quelque chose, quand-même hein ! Seulement, malgré leur efficacité, ils sont souvent, à la longue, pas suffisants.

Mme K. : (à M.V.) Mais vous n'avez jamais eu de malaise ?

M. V. : Ah oui, moi, ça m'est arrivé.

Mme K. : Et... Et ça vous fait rien ? (*réactions mitigées*) Quand ça monte trop haut, j'ai mal dans le dos, je... je suis pas bien.

Alors, tout le monde ne sent pas ses hyperglycémies, tout le monde ne sent pas ses hypoglycémies. C'est vrai que plus [souvent] on est en hyperglycémie, moins on le sent.

M.V. : Ah oui, moi, je sens plus les hypoglycémies, que les hyperglycémies.

M.D. : Ah oui, les hyperglycémies, j'ai jamais rien senti.

M. V. : Moi, je vous ai fait voir sur mon carnet, là (*avant que la séance ne commence*), j'ai eu, là, il y a un mois et demi, j'ai eu des hypoglycémies, j'étais vraiment mal, j'ai été obligé de me jeter sur la voie du dessus pour manger 10 sucres d'affilée. Ah oui. Et l'hyperglycémie, non, ça me... bon, chuis fatigué, c'est vrai, ça fatigue énormément, ça... Je sais que le matin, si je suis en hyperglycémie le matin, ça fait longtemps que ça m'est pas arrivé, mais si je dépasse les 3g, je suis KO toute la journée. Vous savez ce que ça fait, KO, quoi. Mais de là à en mourir... C'est vrai que si on ne se soigne pas, on va mourir, du diabète. Mais de là à en mourir récemment [*instantanément ?*], non !

Alors, on ne parle pas du diabète de type 1, hein, qui est une autre maladie.

Mme K. : Même le nôtre, hein, si je fais une hypoglycémie, je suis bonne à rien, hein...

Alors des hypoglycémies, on peut en faire, et le problème, c'est si on est en train de conduire ou de faire quelque-chose de dangereux, effectivement on tombe dans les pommes (c'est-à-dire on s'évanouit) mais on se réveille toujours, parce que les hormones qui font les sueurs etc font remonter le sucre dans le sang, et souvent même plus que l'équilibre, et c'est pourquoi les hypoglycémies ne font pas mourir en elles-mêmes.

Mme K. : On se sent pas bien, hein...

Ah c'est sûr qu'on se sent pas bien ! C'est « fait pour », d'ailleurs, pour vous faire réagir...

M.D. : Ma compagne, elle fait souvent des hypos, hé bien un jour, elle était assise dans la cuisine, et elle était blanche, elle suait, elle suait, « Qu'est-ce que j'ai, je pourrais pas bouger, si je bouge, je vais mourir... » et tout ça... Vous savez, ça fait drôle, hein... C'était une hypo, ça.

Mme F. : Zéro quarante-cinq.

M.D. : C'est pour ça, quand on nous recommande d'avoir deux sucres dans la poche, c'est vraiment valable, hein. Quand il y a des moments comme ça...

**Le mieux, c'est de pouvoir mesurer la glycémie. (*approbations de tous les participants*)
Qui c'est qui a son lecteur de glycémie avec lui ?**

M.A. : Moi, par exemple, ça m'arrive de me l'ever la nuit, des fois, ça dépend, y'a des jours, quand le diabète, il est pas contrôlé, ça m'arrive de me l'ever la nuit, plein de sueurs, et aller manger un gâteau, oui ! Et après, hop, et après... voilà.

Vous ne vérifiez pas avant la glycémie ?

M.A. : Ah non non non non non. Pas de ça. Ah non, je prends mon truc, là, et hop, c'est bon. Voilà, moi, c'est comme ça.

Mme K. : Moi, je prends du sucre que si j'ai pris ma glycémie, que je vois que... je suis vraiment très bas, quoi, sinon... Alors, je prends du jus de fruits, moi, plutôt que du sucre. Ou alors, si je suis à l'extérieur, j'ai toujours du sucre, évidemment. Mais à la maison, je regarde toujours ce que j'ai, parce qu'en fait, quand on fait de l'hyperglycémie ou de l'hypoglycémie, bah, je regrette, mais c'est presque les mêmes symptômes. Alors, il y a des fois, je ne sais pas. Voyez, pour moi, c'est ce que... c'est... Alors donc, je regarde.

Alors je voudrais savoir, moi par contre, c'est si on fait de l'hypoglycémie, heu de l'hyperglycémie pardon, excusez-moi, heu... que fait-on dans ce cas-là ?

Qu'est-ce que vous en pensez ?

M.D. : Alors, moi, je voudrais savoir déjà, à quel moment on fait l'hyper. (*Je n'avais pas entendu cette question.*)

On vous dit que si vous descendez à moins de 0,70, vous allez avoir une hypoglycémie. Mais on vous dit jamais, quand vous aurez tant, vous ferez une hyper.

Alors ça on va voir après. Effectivement, quand on est en hyper, on peut faire de l'exercice physique, sans être en danger de tomber, quand on peut, bien sûr (et adapter les médicaments : dit par M. V et M. A.) Voilà.

(M.V. : Faut pas courir !)

Mais je suis désolée, je vais recentrer. Pour vous, vous parliez du fait que vous auriez commencé avant si vous aviez eu cette chance-là, si vous aviez pris la chance, heu, pourquoi et comment est-ce que vous avez ressenti ça ?

M.V. : Ben moi, si j'avais su, bon, je serais peut-être pas dans l'état où je suis là, c'est-à-dire avoir des problèmes, ben de santé [des complications], c'est-à-dire si j'avais fait l'insuline depuis sept-huit ans, peut-être, dès que le Dr J. me l'avait demandé... Vous avez des problèmes de santé, et puis des problèmes de vue, et puis des problèmes, et puis d'autres problèmes, et puis bon, qu'on dit pas non plus heu... à... tout le monde, quoi... Et ça, c'est quand même pas grave en soi-même, mais ça... peut porter préjudice... avec la personne dans son lit, quoi, avec le conjoint, et puis même son entourage. Voilà. Parce que moi, je sais que... avant, je supportais quasiment plus personne, quoi. Parce que j'en pouvais plus, j'étais au... à la fin, quoi, au bout... heu... Et dans ce moment, là, lorsque je me suis vraiment mis à l'insuline en 2008, ben je vous ai dit la raison, déjà, et puis ça va beaucoup mieux avec mon entourage. Malgré certaines choses qui, bon ben malheureusement, ne peuvent plus se faire, quoi.

Quelles choses ?

M.V. : Ben... je vais vous dire franchement, à la limite, j'ai rien à cacher, ce sont les rapports sexuels. Voilà.

Vous liez ça à l'insuline ?

M.V. : Non, je lie ça au diabète. Que si j'avais pris l'insuline quelques années auparavant, je n'en serais pas arrivé à ce point-là.

Alors personne ne veut en parler, mais il faut bien en parler. Je sais que chez les femmes, ça ne se pose pas, mais chez les hommes, c'est une... c'est un très gros problème. Bon arrivé à un certain âge, je dirais que, ma foi, on s'en passe, mais bon moi, je ne veux pas dire que je suis jeune, j'ai 59 ans, mais bon, c'est des choses de la vie qui se font, et puis c'est comme ça, quoi. Mais faut pas se cacher la face avec ça, quoi.

M.A. : Ah oui, c'est ça. (acquiesce tout au long de l'intervention)

Alors effectivement, c'est très bien et très courageux d'avoir évoqué le problème, mais c'est quelque chose qu'il faut évoquer.

M.A. : (est très d'accord ???) Ah moi, je l'ai dit hein, j'ai toujours continué, ce que m'a donné le Docteur J. C'est pas moi le médecin, hein, Dr J. a dit tout un tas d'effets, il faut mieux donner un complément d'insuline. Voilà. Parce que ça soit au début... (50 min)

Et vous, qu'est-ce qui fait que vous êtes mieux sous insuline, ou peut-être moins bien ?

Mme A. : Ben... moi, j'ai pris beaucoup de poids. Ah oui oui oui... Et heu bon ben... à part ça... le poids bon, qu'est-ce que je pourrais dire, heu... J'ai été opérée de la cataracte, déjà, parce que ça a attaqué un petit peu les yeux, quoi, mais maintenant, ça va. (M. A : oui, moi aussi, trois fois !)

Alors, la cataracte, c'est encore autre chose. Ça gêne pour le fond d'œil mais c'est pas donné directement par le diabète.

Mme A. : C'est autre chose ? voilà...

Après l'insuline (des réflexions sont diffusées entre M. D, Mme F et M. A, les font rire, mais ils ne partagent pas...), après l'insuline, j'ai pris beaucoup de poids. Jusqu'à maintenant, j'arrive pas à reperdre. Voilà, je fais attention, mais après... **Et est-ce que vous saviez avant de prendre... ?** Non je ne savais pas. Je ne pouvais pas faire autrement. J'étais arrivée à un point que j'étais ?? à l'insuline, quoi. **Est-ce que vous faites de l'exercice physique ?** Oui, ouais, je suis tout le temps dans mon jardin, beaucoup, et le midi, heu, j'ai 90, mais je sais que ça descend très vite. Non, ça, j'en fais tous les jours. Et je marche un peu aussi. Mais pas trop, parce que... mal aux jambes. Oui. (petit rire)

Merci. M. D., vous ne vous êtes pas exprimé, depuis l'insuline, qu'est-ce qui est mieux, qu'est-ce qui est moins bien ?

M.D. : Heu... je n'ai pas senti heu... autant de différences que le monsieur (montre M.V.) depuis le temps que j'ai l'insuline. Maintenant depuis un an et demi, que je vais faire de la dialyse, alors là, je suis vraiment... Je ne suis plus un vieux, je suis un vieillard. Voyez... ? que c'est normal à mon âge, hein. M'enfin, heu, c'est incroyable, incroyable... incroyable... Alors là, là... là, quand on parle de contraintes, c'est vraiment une contrainte, et ça, c'est dû au diabète ET à la, la tension artérielle. Les deux, les deux. **Vous prenez toujours des cachets, encore ? pour le diabète ?** oui, je... oui, j'ai le diabète, bon ben, j'ai l'insuline, hein j'ai l'insuline, et j'ai les... les... heu 2 cachets le matin, 1 cachet le midi, 2 cachets le soir, de Novonorm^o(repaglinide). Voilà. Prescrit par l'hôpital de Cr. Voilà. Maintenant, je ne sais pas si on peut passer... heu, je voudrais poser une question, heu... on m'a dit qu'il y avait plusieurs sortes d'insulines.

Effectivement, il y a des insulines qui sont rapides, et d'autres qui sont lentes, et d'autres qui sont ultra-lentes. C'est-à-dire qu'il y en a qui font effet rapidement et pendant [6 à 8

heures peu audible, dit par un patient], voilà, et les ultralentes, il y en a qui durent 24 heures (il y a surtout la Lantus^o(insuline glargine) [et la Levemir^o(insuline detemir)]). Mais il y a aussi des insulines qu'on peut prendre le matin pour le repas, par exemple, ou le midi ou le soir ou les trois, et ceux-là s'adressent surtout aux diabétiques de type 1. Voilà, ceux qui ne fabriquent pas du tout d'insuline. Et c'est remplacé par (le Novonorm^o, par exemple, ou autre cachet, c'est plus facile à prendre qu'une piqûre...) tous ces médicaments qui sont hypoglycémiants, donc les sulfamides hypoglycémiants, les glinides... (Des exemples sont donnés par les patients.)
Donc vous, Mme F, dites-nous ce qui s'est passé quand vous avez commencé l'insuline, en plus, en moins... qu'est ce qui est venu pour vous comme sentiments ?

Mme F. : (Demande à son compagnon, qui lui répond : est-ce que tu as eu des douleurs, heu...)

J'ai rien senti, comme ça...j'ai pas eu de douleurs... J'ai pas eu peur de l'insu... J'ai pas eu peur de l'insuline, j'ai eu peur de la piqûre, moi ! Voir la piqûre, aahh ! c'était rien que ça qui m'a... **Ça a duré combien de temps avant que vous vous piquiez vous-même?**

M.D. : On n'a eu droit à un infirmier que pendant 1 mois, heureusement qu'on avait un bon infirmier, qui nous a montré comment on faisait, comment il fallait faire. (?) là, il nous a bien expliqué, il nous a bien expliqué comment il fallait faire, et ce qu'il ne fallait pas faire. Ah il nous a fait faire. Et ça, la dernière semaine du mois.

C'était suffisant, pour vous, un mois ?

Mme F. : Ben pour eux, c'était pas suffisant, mais le Dr J... il m'a dit « vous pouvez le faire vous-même ! »

M.A. : Ils peuvent pas faire plus d'un mois...

M.D. : Oui bien, sûr ! c'est une question de...

M.V. : D'argent !

M.D. : D'argent ...

Mme K. : En principe, ça n'a rien à voir avec le diabète, j'ai une hépatite C, qu'on peut... pas me soigner parce que je suis allergique, mais j'ai eu quand même des soins au début. Et là, c'est pareil, le spécialiste m'avait dit qu'il fallait que je fasse ma piqûre moi-même, et puis alors c'est des grandes, là, c'est pas des toutes petites, et l'infirmier était pas content, hein. Il a dit c'est quand-même pas anodin comme... comme traitement, alors il aurait bien voulu que... mais bon, moi on m'a dit : « Vous la faites vous-même ».

C'était plus facile pour vous de faire l'insuline que de faire les autres traitements ?

Mme K. : C'était pas grave, c'était qu'une fois par semaine, mais ça me rendait beaucoup plus malade que... que le... comment, l'insuline. Et ça m'a pas guérie.

Comment est-ce que vous avez apprécié le fait de rester chez vous pour ceux qui sont restés chez eux et apprendre chez vous, et pour ceux qui sont allés à l'hôpital, d'avoir pu être à l'hôpital ? Est-ce que c'était mieux pour vous d'être à l'hôpital ou d'être chez vous, et pourquoi ? Qu'est-ce qui pour vous était difficile à faire, ou difficile à passer comme étape ?

M.A. : Moi, je préfère la maison, hein ! Oui, j'ai resté, jusqu'à la fin ! Non non non, moi, c'est la maison, j'ai vu trop de choses... parce que j'ai vu trop de choses dans les hôpitaux, hein.

M.D. : Oui. Oui, il est plus agréable de rester chez soi, surtout que, bon, beh, ça se limite quand même à une piqûre avec une aiguille de... de 8 mm de long, et tout ça... C'est une contrainte, mais à la maison, c'est pas comme, c'est quand-même pas... comme à l'hôpital, hein. Et puis, bon là à la maison, ce qui est embêtant, à la maison, c'est qu'on peut pas toujours savoir ce qu'il faut manger, ne pas manger. C'est ça le plus embêtant, tandis qu'à l'hôpital, y'a des... le dernier machin que j'ai fait, stage que j'ai fait à l'hôpital de Cr, j'ai été étonné parce qu'à chaque repas, malgré que j'étais diabétique, à chaque repas, on me donnait un fruit. Qu'avant, ça n'existait pas, ça ! Une orange...

Mme F. : Oui oui je sais (*en réponse à moi qui l'invite à parler*) moi, j'ai fait à la maison. **Et vous préféreriez rester à la maison ?** Ah oui ! Ah non, je vais pas à l'hôpital ! Quand j'y vais, je suis obligée ! Oui, je préfère.

Mme A. : Moi, j'aurais préféré d'être hospitalisée. Parce que... aaamm... déjà j'avais le stress, je connaissais pas... l'insuline ?, et justement on était en train de parler de la nourriture, et c'est ça qui me... que j'arrive pas vraiment à équilibrer, quoi. Donc à l'hôpital, je pense que... ce serait mieux pour moi, que j'aurais été mieux si j'avais été à l'hôpital.

Vous qui avez vécu les deux ?

M.V. Oui, effectivement, j'ai vécu à la maison, et puis j'ai abandonné. Et donc après, en 2008, j'ai passé une semaine à l'hôpital de Go, qui m'a fait apprendre beaucoup de choses, surtout sur les repas, quoi ! Sur le mélange de sucres lents, 'fin de... et de légumes verts, et aussi, bon... Moi, ça me dérange pas d'être à l'hôpital. Franchement, j'ai passé une semaine, c'était pas vacances, mais... presque ! (*petit rire*) Et... je vois que la dame, elle est peut-être pas tout à fait d'accord avec moi en face. (*montre Mme K.*)

Mme K. : Je sais que j'ai connu plusieurs fois l'hôpital, bon, moi je... (M.V. : Mais? quoi ?) moi, je me laisse soigner ! Bon.

M.V. : Moi aussi. Bon, donc je suis resté à l'hôpital pendant une semaine, pendant 5 jours exactement, du lundi au vendredi, et j'ai appris beaucoup de choses concernant les repas, et aussi, il y a une chose aussi à l'hôpital de Go, je sais pas à Cr si c'est la même chose, toutes les 2h, on vient prendre notre glycémie, que ce soit de jour ou de nuit. Ça, c'est embêtant, parce que ça nous réveille et autre. Mais c'est quand même très très bien, parce que on sait où en est la glycémie à n'importe quelle heure du jour et de la nuit ! On a des courbes, donc ça fait, il y a des courbes - bon, je ne sais pas si elles sont à suivre ou pas, moi, je ne suis pas diabétologue - et ce qui fait que moi, j'ai été très satisfait d'être à l'hôpital de Go. Et je suis sorti le vendredi soir, et... 'fin le vendredi après-midi, vers 13h si je me souviens bien, et ben je me suis retrouvé devant le fait accompli à... 20 heures, pour me faire ma piqûre, au bout d'une semaine, au bout de 5 jours ! Ce qui ne m'a pas dérangé du tout. Que je me faisais dans le ventre, comme beaucoup de personnes, et puis au bout d'un certain moment, comme j'ai la peau du ventre bien tendue, ben les aiguilles se tordaient, j'ai fait dans la cuisse. Voilà.

Les aiguilles se tordent ?

M.V. : Dans le ventre oui ! ben chais pas, moi, c'est ce qui m'arrive, hein !

Mme F. : J'ai appris au bras, aussi, je le faisais aussi au bras.

M.V. : Ben non on peut pas [au bras] du moins j'ai une femme qui... J'ai mon conjoint qui a peur de faire des piqûres, donc je peux pas... Certainement, mais moi, je préférerais qu'on me les fasse aux bras ! Mais bon, en tout cas, je les fais dans la cuisse. Mais bon, j'ai été satisfait d'avoir passé une semaine à l'hôpital de Go, en tout état de cause, quoi !

M.D. : Paraît-il (*reçoit le micro*) paraît-il qu'on a tout intérêt à faire nos piqûres à plus d'endroits possible. Jamais au même endroit, parce que je ne sais pas ce qui se forme en dessous, mais je pense que c'est ? Bonjour Monsieur. ?? Entre, le Dr J. , pour faire des photocopies... long silence... Plus le droit de parler, maintenant que le chef, il est là, hein... (*rires*)

Effectivement, c'est beaucoup mieux de tourner, et donc monsieur, effectivement restait dans le ventre (M.A.), mais peut-être que maintenant, vous tournez ? (M.A. : oui mais moi, c'est ce que je viens de dire !) Donc effectivement ça provoque, quand on s'injecte toujours au même endroit l'insuline, à la longue, ce qu'on appelle des lipodystrophies, c'est-à-dire qu'il se forme des sortes de coques, qui gardent l'insuline, et du coup, ça diffuse moins bien dans le corps. Donc le mieux, c'est de ne pas injecter tout le temps au même endroit, pour limiter au maximum ce phénomène de lipodystrophies, ces sortes de coques... Donc effectivement, ça peut être un problème même pour la régulation du diabète : quand on s'injecte toujours au même endroit, l'insuline ne marche plus bien, et on peut avoir un déséquilibre, du coup, et ça peut arriver, effectivement.

M.V. : Il y a une chose que je voudrais dire aussi, c'est pour les infections, c'est de pas faire comme moi, d'attendre 4, 5, 6 jours avant de venir voir heu... Toto, hein (*rire*), je me permets de l'appeler comme ça [le Dr J.] et pas d'avoir du violon, mais, presque, quoi. Parce que « Je vous ai déjà dit de venir plus souvent ! » Parce que moi, j'ai encore eu le cas, il y a 3 semaines, non ? avec mon pouce, là ?... il écoute pas... J'ai eu le cas il y a 3 semaines, j'ai eu un ongle d'arraché, et puis ben au bout de 3 jours, ça commençait à noircir, quoi. Alors, le problème, c'est anti-inflamma, enfin, pas anti-inflammatoires... antibiotiques, et ça aussi, c'est pas facile, parce que ça fatigue énormément. Enormément. C'était peut-être pas le sujet, mais bon...

Heu... si bien sûr... (*hum*)

Est-ce que vous avez remarqué qu'il y avait des choses qui avaient changé dans votre vie, justement, après l'insuline ? Donc vous parlez d'infections qui sont plus longues à guérir [même si c'est dû au diabète plus compliqué et non à l'insuline]...

Mme A. : Oui, il y a ça aussi, et puis il y a les pieds secs, il faut aller chez... chez le pédicure, quoi, pour surtout les ongles incarnés, etc.

Pour éviter l'infection, justement...

M.D. : Moi, depuis le temps que j'ai du diabète, ma grande peur, c'est l'amputation. (M.V. : 'faut pas y penser !) Non, faut pas y penser, mais quand vous voyez des personnes sans bras (?) bon, ben, c'est ça... C'est pour ça que je prends mon insuline comme il faut.

D'accord, donc pour vous, l'insuline protège de l'amputation ? (*le Dr J. sort*)

M.D. : J'ai dit ça devant le docteur, comme ça, ça fait bien ! (*rires en cascades*)

M.A. : Ah moi... moi ce qui me fait.... Ce problème-là, c'est ça que je peux pas oublier. Pourquoi, pourquoi, ça prenne tant de temps ? Si je me pique dans le milieu, par là, par là, partout, comment que c'est arrivé, ça ?

L'insuline en elle-même ne provoque pas d'infections, sauf si elle est infectée, c'est à dire si vous ne changez pas...

M.A. : Mais ça peut arriver, c'est un stylo, même dans les laboratoires et tout ça, ça existe, ça ?! Bon alors ! L'insuline, c'est un stylo ! Même avec les doigts, on touche pas... On met l'aiguille, on touche pas... **Normalement, vous débarassez les microbes de la peau avant de faire l'insuline, mais il peut en rester. Quand c'est des méchants microbes...**

M.A. : Là où on s'pique, on passe un petit peu d'alcool. Moi, c'est ce que j'ai fait... tout le temps... alors, là, là..heu...

Mme A. : Moi, j'ai entendu qu'il fallait pas passer d'alcool...

C'est avant la glycémie, la glycémie digitale.

Mme K. : Pour faire le test, il paraît qu'il faut pas mettre d'alcool avant, parce que ça fausse le résultat. **Tout à fait.** Donc je fais avant de faire la piqûre, mais pas sur les doigts.

Effectivement, ça change le résultat à cause de la bandelette réactive. Mais on parle de l'insuline, effectivement, ça peut arriver qu'il y ait une infection du stylo, mais c'est très très rare. J'espère, pour l'instant, c'est pas encore arrivé, et si ça arrive, ils retirent les lots ; par contre, le diabète, provoque des infections plus facilement, et diminue la cicatrisation. C'est quelque chose que vous avez remarqué ?

Ah oui (*M.V., M.D., Mme A.*)

M.V. : Je ne sais pas si ces messieurs-dames ont déjà eu des infections, à un pied, ou à une jambe ? Est-ce que ces messieurs-dames ont déjà eu des infections ? Et ça se guérit très mal aussi ?

Mme K. : Heu... je pense... mais moi, c'est bizarre, j'ai déjà eu une dans les orteils, sur les deux gros orteils, et ça s'est mis à saigner, autour de l'ongle, je ne sais pas pourquoi, mais... Et puis j'ai eu des antibiotiques, évidemment, ce qui m'a... très très fatiguée, hein, parce qu'il y avait la diarrhée, tout, il y avait le bataclan... Pourquoi, j'en sais rien, mais ça s'est cicatrisé, alors... par contre, ça a rendu la peau très sèche, très dure.

M.V. : Très tendre ?

Mme K. : Maintenant, ça va, c'est passé, moi, mais j'ai eu très mal, oui.

M.V. : Ça devient tendre, chez moi, et très douloureux.

Mme K. : J'ai eu très mal. Je préférerais faire ma piqûre d'insuline que d'avoir ça au pied, je peux vous l'assurer ! Je pouvais plus mettre de chaussures, rien du tout, hein ! M'enfin, là, je touche du bois (*touche sa tête puis le bureau*), ça s'est passé.

Est-ce que maintenant, avec le recul, vous auriez aimé qu'on vous dise certaines choses avant de commencer l'insuline ? Qu'on vous accompagne, est-ce que vous auriez aimé de l'aide différente ? et quoi ?

Mme A. : Mais quoi ?

M.D. : On peut pas savoir !

Mme A. : J'aurais préféré être hospitalisée, parce que...

Vous, vous auriez préféré être hospitalisée ?

M.D. : Non, pour moi, je n'ai pas été à l'hôpital, pour le diabète, mais j'ai été soigné à la maison, avec mon docteur, mon médecin traitant, heu, qui m'a envoyé à un diabétologue, qui m'a pris le prix d'un spécialiste remboursé par la sécurité sociale comme un médecin généraliste, j'ai demandé pourquoi directement au docteur. Il m'a dit « je peux pas vous prendre ça, parce que diabétologue, je suis sûr, j'ai juste le mot au-dessus, mais comme j'ai pas mes examens, j'ai pas le droit de vous prendre avec ça. ». Alors je suis revenu voir mon docteur, et j'ai dit « C'est plus la peine de m'envoyer à un semblant de diabétologue. » Alors. Mais je n'ai pas été hospitalisé, heu j'ai eu les ben chais pas... des, les... Mon médecin, en plus ça, par les infirmiers, qui sont venus, une infirmière et un infirmier, mais je trouve que, du fait que, comme ils avaient pas - comme je vous ai dit tout à l'heure - du fait comme ils avaient pas la même vue sur le sujet, heu... bon, je suis resté dans l'expectative, et tout ça, heu... J'aurais passé une semaine à l'hôpital, bien que je n'aime pas ça du tout, mais je pense que, comme le monsieur [M.V.], ça m'aurait appris bien des choses.

Mme K. : Alors moi, je ne suis pas allée à l'hôpital pour le diabète, je suis allée pour d'autres choses, mais pour le diabète, je n'y suis pas allée. Mais je dois dire que le docteur J. m'a bien mise au courant de ce que... de c'qui s'passait, alors là, j'estime que j'ai été bien soignée par lui. Voilà (*rire*).

Vous avez eu toutes les informations ?

Oui, ben oui, quand je lui posais des questions, il me répondait...

Vous avez eu quoi, comme autre personnel autour de vous ? Une infirmière ?

Ah ben l'infirmière, ça a duré une semaine, hein, c'est pas... fin une semaine... un mois, pardon, scusez-moi, un mois, mais bon, après, c'est...

Vous êtes allez voir une diététicienne ?

C'est le docteur J. , c'est toujours lui qui m'a soignée, hein, et je m'en plains pas, ça c'est toujours bien passé, pas de problème, dans l'ensemble.

M.A. : Moi aussi, c'était le Dr J. .

Même pour le régime alimentaire, tout ça ?

Voilà, là, j'ai été voir quand même un... **diététicien** ? Voilà. Elle m'avait donné un bouquin, et voilà.

C'était quoi, comme bouquin ?

Ah ben, pour l'alimentation, tant de grammes de ci, tant de grammes de ça, et voilà. Et tous les petits repas qu'il faut prendre et voilà.

Vous avez fait ce que disait le bouquin ?

Ah oui... pas tout ! De toutes façons, c'est comme dit l'autre, hein ! Faut être riche, aussi, hein ! Parce que ça, attention, c'est autre chose encore. Il faut être riche pour pouvoir faire tout ce qu'ils mettent dedans.

Vous pensez à quoi ?

Ah ben je ne sais pas ce qui... pour les diabétiques, quand même, il y a... beaucoup de choses à faire aussi, hein.

Oui ? quoi ?

Quoi par exemple ? Déjà, voyez mon cas. J'ai été opéré, urgent ; ma caisse, parce que moi, j'étais artisan, j'ai travaillé dans le bâtiment, mais, déjà, j'avais arrêté ma profession à cause de ça, diabète. Parce que moi, j'aimerais bien continuer plus loin, et à 60 ans, hop, terminus. Parce que je pouvais plus, parce qu'au début, quand le centre de soins j'ai eu peut-être tort, parce que la caisse, il m'a envoyé une lettre en disant : « Vu votre âge, il faut faire un bilan de santé tatati, tatala ».

Et moi, j'ai dit « Oh j'ai du travail, je vais pas perdre du temps avec ça .», et j'ai pas été. Deuxième lettre « Faut y aller », alors ma femme, elle dit « Faut y aller, parce qu'on sait jamais ».

Et après, quand j'ai été là-bas, j'ai eu un examen, mais quelque chose de formidable. C'est pas à la sécurité sociale qu'ils font ça. Parce que j'entends les gens qui sont à la sécu, et moi, que j'ai été à là, c'est un truc indépendant, c'est pas comme ça, c'est un examen qui est assez poussé, dans tout le corps, hein. J'ai eu un médecin pour chaque... Bon et c'est qui passe d'un médecin à l'autre, ils forment un dossier, et à la fin, il y a un grand professeur, qui dit « Bon, vous êtes en pleine santé, mais par contre, vous êtes un grand diabétique » (*Fait le geste d'une larme coulant de son œil gauche*).

Mais là à l'époque, j'étais presque pas loin du 7, hein, je sais que j'étais 6 et quelques... grammes... Alors il me dit « Ben, ce qu'on va faire, vous y allez voir votre médecin, vous inquiétez pas parce que vous... » - comme vous avez dit Monsieur - « on meurt pas de ça, on vit, mais faut se faire soigner ». Il avait fait une lettre pour mon médecin traitant, « Vous allez aller le voir, il va s'occuper de votre cas ». Et voilà c'est comme ça. Alors je suis allé voir le Dr J. , qui a fait ce qu'il fallait faire, et machin, et machin, et voilà, bon. Oui mais là, ça durait déjà à quinze ans, quoi.

Mais par contre, ce qu'il y a, c'est que chez les diabétiques, il fallait quand même faire quelque-chose de plus, mais faut pas (?). Comme par exemple, quand il m'avait filé le livre, je lui ai dit y'avait tout bien expliqué, les repas, tant de g ici, tant de g là, bon, ben ça, c'est pas nous qu'on peut faire ça. C'est pas facile, il y a un ? millier ? de choses très chères aussi. **Mais quoi ?** Boh, dans l'alimentation ! ce qu'ils mettent... C'est pas possible, aussi, hein, c'est ça.

De toutes façons, bon ben, je dirais qu'on est mis un petit peu à part, hein, on est mis un petit peu de côté, là, les diabétiques.

Par qui ?

M.A. : Dans tout ! Parce que déjà, là, je suis suivi. Des fois, faut aligner, hein, tout le temps, hein... c'est ça aussi, hein. On n'a pas tant de moyens que ça. Mon cas, une infection dûe à insuline. Je suis opéré d'urgence. Je suis à 100%. Ma caisse n'a jamais refusé, j'vais à mon médecin, je vais voir par-ci, je paye rien. Et là, ils sont m'aligné avec 1664€ ! Voyez.

Pour l'hospitalisation ? Oui. Dix jours d'hospitalisation. Et ça moi, je sais que le gars à la caisse (parce que moi, je regrette, j'ai dit à mes enfants d'y aller voir directement à la caisse de l'hôpital de Go.), il m'a dit « Ben vous avez pas de mutuelle ? » « Non j'ai pas de mutuelle » Oui, mais ma caisse, jamais jamais, elle a tout le temps... jamais il y a eu de problème, j'ai jamais rien payé, jamais ! Là, ils sont m'aligné avec 1664€. Il y a même ma fille qui a demandé le dossier, pour savoir comment ça s'était passé, ça. Oui, il y a des choses qui font, bon, pour une personne qui fait 800 par mois, voilà, c'est plus c'qui est, hein, voilà pour ceux qui a du diabète, hein. C'est pas la question, parce que...

M.D. : Bon, ça, c'est pas le diabète. Qu'est-ce que vous voulez, il y a des cas comme ça... Par exemple, moi, j'ai été à l'hôpital à B, et là, j'ai eu une chambre avec vue sur la Seine. Et ben pour ça, j'ai payé 10% en plus. C'est quand même une honte ! **Dans le privé ou le public ?** (c'était un hôpital public)

M.A. : Non mais moi, tout ce qui me fait impression, c'est tout ce qui m'arrive dû à insuline. C'est pas juste.

L'infection et la cicatrisation difficile, le fait que ça dure longtemps comme ça, c'est le diabète, plus que l'insuline.

Le Dr J. , il m'a envoyé revoir le chirurgien là-bas. Là-bas, il m'a dit, le chirurgien, il m'a enlevé le pansement, il m'a dit : « C'est en bonne voie. » Et c'est plus long parce que j'ai le

diabète. Bon, d'accord. Mais en même temps, je me souviens bien, il m'a dit comme ça : « C'est qui, qui vous a fait votre pansement ? » « Bah, c'est l'infirmière qui vient à la maison. » « Ah mais... c'est pas propre. » Et quand vous voyez la note de c'qui paye la caisse à l'infirmière, là...

Bon, on va reprendre sur le fil... Est-ce que vous auriez aimé qu'on vous dise des choses quand on a commencé l'insuline ? Sur le devenir, sur tout ce qui est le régime alimentaire, est-ce que vous auriez aimé peut-être qu'on vous donne un régime alimentaire adapté à vos moyens, justement, quelque chose qui soit plus facile à suivre ? Est-ce que vous auriez aimé avoir quelque chose de vraiment concret ?

M.V. : Moi, c'est ce que j'ai eu à l'hôpital de Go, hein ! Et est-ce que vous pensez que c'est possible à faire à la maison ? Ben suivant les moyens que les gens ont ! Moi, bon, j'ai pas de grosses difficultés, puisque j'ai un jardin. Alors, j'ai mes légumes verts, j'ai tout à portée de main pour l'année, je fais mes pots de conserves et autres. Pour moi, ça va, mais je pense qu'il y a des personnes qui ont très peu de moyens, qui peuvent pas se permettre d'acheter beaucoup de légumes verts ! (« Voilà, voilà » dixit M.A.) Parce que le diabète s'équilibre entre les légumes verts et les féculents. Bon, les féculents, ça coûte très peu cher, entre les pâtes, le riz, malgré que les pommes de terre ça vaut dans les 1,50 le kg par moments... hein ça fait 10 francs. Mais si la personne ne peut pas faire de jardin, ne peut pas cultiver son jardin, c'est très onéreux, quoi. Mais moi, ça va, maintenant, pour les personnes qui sont en appartement, qui n'ont pas de jardin, ou qui sont âgés qui ne peuvent plus faire de jardin, c'est différent.

Mme K. : D'un autre côté, tout le monde n'est pas diabétique dans la famille, sûrement, alors ils peuvent s'acheter quand même une portion de légumes, ils sont pas obligés d'acheter un kilo, c'est ça que je veux dire ! Et puis selon les saisons, de prendre les légumes verts selon les saisons, aussi, c'est pas la peine de...

M.V. : J'ai passé une semaine à l'hôpital de Go, midi ou soir, vous avez légumes verts et féculents ! C'est pas évident pour les gens qui ont pas de moyens, quoi.

Mais vous ne pouvez pas rester à l'hôpital pendant plus d'une semaine ! Donc il faut adapter le régime alimentaire, que vous alliez à l'hôpital ou pas. Mais est-ce que vous auriez aimé des cours ?

M.V. : Je pense que ça ne change rien, on peut parler d'argent éternellement, ça ne change pas la donne.

Est-ce que vous auriez aimé qu'on vous donne des menus, des conseils, autre chose ?

M.V. : Ben moi, on m'a pas donné de menu. Par contre, on m'a dit « Si vous voulez vous faire plaisir, faites-vous plaisir. » Moi, le jour que ça me prend, je vais dans une pâtisserie, je m'achète trois gâteaux. (Mme K. : Ah non, ça non, hein !) Non mais vous n'êtes pas gâteau, voilà, c'est ce que vous avez dit tout à l'heure ! Moi, pour me faire plaisir, c'est m'avalier 3 gâteaux l'un derrière l'autre, après, heu, je sais que pendant trois jours, heu... c'est tout ! Mais pour en revenir à ce régime, c'est onéreux, si les gens n'ont pas les moyens de s'acheter des légumes verts en saison ou hors saison, parce que hors saison, c'est quand même relativement cher, c'est vrai que... si on suit à la lettre, c'est midi et soir légumes verts et féculents.

Mais c'est pas la viande, qui vous pose problème ?

M.V. : Ah non, moi, la viande... je peux me passer de viande pendant un paquet de jours.

Mme K. : Moi, je peux pas. Par contre, le poisson, je peux, là, pas de problème. Moi, je préfère la viande que le poisson.

M.V. : Me passer de viande pendant 2-3 jours ? Oui, je peux me passer de viande pendant 2-3 jours.

Mme K. : Moi, je peux pas, enfin, ça m'arrive, mais j'aime mieux pas.

M.V. : Oui, mais c'est une affaire de goût, moi, je préfère le poisson que la viande !

Est-ce que vous auriez aimé qu'on vous parle des complications, dont justement vous parlez, le fait de perdre un œil, une jambe, être amputé, tout ça ?

M.D. : Il faut dire, il faut dire que ça, le docteur traitant nous l'a dit, il nous fait peur là-dessus. Obligatoirement, sans ça, on se piquerait jamais. Hein, ça fait partie du jeu. Maintenant, je voudrais demander à ces messieurs-dames qui sont diabétiques, si ils mangent toujours autant de viande qu'ils mangeaient avant ? (*NB : étant insuffisant rénal dialysé, lui même n'a probablement plus d'appétit pour la viande depuis un certain nombre d'années...*) Parce que moi, je ne mange plus de viande, alors je me demande si c'est le fait d'être diabétique. Maintenant, j'ai pas fait tellement attention à mon régime, où j'ai fait le plus attention, c'est de ne pas manger trop sucré. Et ça, ça m'a énormément nuit, ça m'a énormément... embêté, pour pas dire le mot que je pense. Pourquoi ? Parce que avant, je vous dis, je mettais 5 ou 6 morceaux de sucre dans mon café, je mangeais des pâtes avec du lait, puis du sucre dessus, et tout, j'avais énormément... J'avais la bouche sucrée, quoi, et y'avait rien à faire, et ça m'a été difficile. (*brouhaha*)

Parce qu'on parle de régime, mais il y en a qui mangent énormément, et il y en a d'autres qui mangent très peu, alors, on n'est pas tous logés à la même enseigne ! Comme vous, vous aimez pas les gâteaux, moi, je les adore !

Approbation unanime (*voilà !*)

Vous voyez, la différence, quand même ! Et pourtant, vous avez du diabète, et moi j'en ai aussi.

Mme K. : C'est pour ça que je vous dis, c'est difficile à cerner, comme maladie.

M.A. : Moi, quand j'avais été voir cette médecin-là qui m'avait donné, (*commentaires...*) vous voulez continuer ? (M.D. : non, *j'ai terminé, maintenant*)... quand j'ai eu mon bouquin, là, pour faire mes trucs, voyez, j'ai fini pour mettre ça de côté. Oui. Moi, je vous dis, je mange de tout un peu. De tout. Voilà. J'ai anticipé, faut pas... On dit ça... Je me contrôle, je vois combien le matin, combien le midi, combien le soir, ça me convient, hop, je mange de tout, voilà. C'est que ça, on dit la vérité, faut pas raconter n'importe quoi.

M.V. : Moi, j'ai remarqué, qu'en mangeant beaucoup moins de pain, la glycémie descend énormément. Parce que moi, je mangeais une baguette - c'est une supposition - je mangeais une baguette hier, aujourd'hui, je vais avoir une glycémie énorme. Je vais manger on va dire une demi-baguette aujourd'hui, demain, la glycémie va descendre.

Et je voudrais dire aussi que le diabète, c'est génétique. C'est héréditaire, moi, j'avais mon grand-père qui était...- bon vous, vous n'avez pas connu vos parents (*à Mme K. qui se manifestait*), malheureusement, c'est désolant - moi, j'avais mon grand-père paternel... heu maternel qui était diabétique, moi je suis diabétique, j'ai une cousine qui a 5... heu... 57 ans,

qui a eu un cancer du pancréas, et qui à cause de ça est devenue diabétique, une de ses sœurs qui est diabétique, et j'ai un cousin qui était diabétique, et bon, il est décédé, parce qu'il avait 80 ans. (M.D. Dites pas du mal des gens qui ont 80 ans !) Non je dis pas du mal, c'était le seul cousin du côté de mon père qui restait de cet âge... Il venait de s'enfoncer un clou dans le pied, il y a une quinzaine d'années de ça, ça s'est jamais, jamais, jamais refermé ! Il est mort avec une cicatrice en-dessous le pied. Il lui ont retiré, ils lui ont retiré la moitié du pied. Et il est mort avec ce problème-là. Donc il avait sa mère, la sœur de mon père, donc, était diabétique.

Mme K. : Moi je suppose quand-même, parce que les tests, on les faisait pas comme ça dans le temps, hein, mais je suppose quand même, il devait y avoir quelque chose, parce que mon frère aussi, heu, a eu du diabète, mais lui, tard ! Parce que là, il est décédé, il avait 82 ans, mais il a eu du diabète peut-être à 70 ans, hein. Donc heu... m'enfin, je pense que c'était peut-être quand même dans la famille, quoi. Je suppose, comme je peux pas en être sûre...

M.V. : Alors donc, quand ma petite-fille est née, j'ai demandé à ma belle-fille si elle avait dit au gynécologue, enfin, je lui ai dit « Est-ce que tu as dit au docteur, que le grand-père - en parlant de moi - était diabétique ? » Elle me dit non, je lui dis « Ben tu devrais le faire. » « Ah bon ? pourquoi ? » « Parce que c'est héréditaire, et on ne sait jamais », et donc ils vont certainement lui faire des prises de sang à la petite, parce qu'elle leur a dit. Et ça j'y ai pensé parce que moi je suis diabétique, paraît-il que ça saute une génération, je ne sais pas si c'est vrai ? Je sais pas ! On entend... (*rires*) vous rigolez, mais bon !

Ça dépend des maladies, des traits. Certains sont récessifs, qui ont tendance à sauter une génération, et d'autres, comme ce terrain lié au diabète de type 2, qui sont dominants, et ont tendance à atteindre toutes les générations.

M.V. : Ouais, c'est dominant, le diabète. Alors moi, je dis à ma belle-fille, et ils vont lui faire faire les examens je suppose ?

Mme K. : Ça ne se voit pas forcément.

M.V. : Voilà, c'est ça. Ça se voit pas à la naissance, oui...

C'est pas une tare, on n'a pas à se cacher d'avoir du diabète, c'est une maladie comme une autre, comme un cancer, comme... je sais pas moi, toutes les maladies qui peuvent exister sur Terre ! Mais par contre, il faut la faire suivre par la suite pour savoir si elle est diabétique, pour dépister le diabète parce que c'est une sale maladie.

Alors vous, vous pensez aux générations futures.

Pour vous par contre (vers Mme K.), je pense que vous avez un diabète de pas tout à fait le même type, parce que vous avez une hépatite C... l'hépatite C est apparue avant le diabète ? Ou elle était peut-être pas connue ?

Mme K. : Bé voilà, c'est ça !... Ah bah écoutez, sûrement, parce que je dois avoir une hépatite C depuis 50 ans. Mais comme on ne faisait pas de tests, et j'ai eu des transfusions quand j'ai eu mes enfants. Et je suppose que c'est là, mais à ce moment-là, ça s'est pas vu.

Parce que vous réagissez visiblement différemment de l'habitude, donc il doit y avoir une composante secondaire, c'est-à-dire à cause de...

Mais ça, personne ne le savait, parce qu'on me l'a dit il y a 8 ans, moi, que j'avais une hépatite C. Alors... parce qu'en plus, j'ai donné du sang ! Ah bah... on faisait pas de tests ! Et c'est un laboratoire qui m'a alertée ! Mais sinon, j'aurais jamais su que j'avais une hépatite C, hein. Parce qu'en plus j'ai pas mal, on peut m'appuyer sur le foie tant qu'on veut, j'ai pas mal

non plus, alors... c'est bizarre ! Alors je suis suivie, quoi, tous les 6 mois, je vais à Go aussi, quoi. Mais ça, j'ai su par hasard, hein.

Si on résume, vous n'avez pas trop de choses à proposer pour qu'on vous prenne plus ou mieux en charge à la maison ? ou si ? Vous avez quelque-chose qui vous vient ?

M.V. : Ayant été pris en charge à Go, ma prise en charge était très bien !

Est-ce que vous pensez que ce serait possible, vous qui avez vécu les deux, de proposer la prise en charge que vous avez eu à Go, à la maison ? Enfin pas tout, hein...

M.V. : Non, ça c'est pas possible. Enfin, pas pour moi. Ce serait pas possible, non non, sans parler des glycémies toutes les 2 heures. C'est... à l'hôpital de Go... il y a toujours quelqu'un, si vous avez besoin d'un conseil, pour vous le donner. Que si c'est à la maison, on ne va pas déranger la personne toutes les heures... Quelle personne déranger aussi ? La diabétologue ? Pour avoir un diabétologue au téléphone, ça doit être la croix et la bannière !

Le primordial, pour moi personnellement, c'est d'aller à l'hôpital, une semaine. Et là, j'ai même demandé au Dr J. d'y retourner, parce qu'il y a des stages de 3 jours, et comme... pour aller à l'hôpital de Go, il y a pas de place, et par contre, 'faut attendre 4 mois, ça va certainement se faire en janvier ou février, je ne sais pas ! Parce qu'il y a trois jours, on peut retourner ou faire un séjour de cinq jours, et peut-être refaire un séjour de trois jours après. Mais moi, j'ai demandé à refaire un séjour de 3 jours.

En fait, c'est surtout ce que vous apprenez, c'est les cours qui sont importants là-bas ?

M.V. : C'est des cours, on a un suivi, c'est des cours, ce qu'il faut faire, ce qu'il faut pas faire. Quand on voit que, j'ai de la corne aux pieds, je prenais la râpe à bois, pouit, et puis je me râpais les pieds ! Bon, ça disparaissait ! Et un jour, ben une petite égratignure, et après, bêh même le drap, j'arrivais plus à le supporter, le drap. Donc, ça, on l'apprend à l'hôpital de Go.

Mme K. : Mais qu'est-ce qu'il faudrait faire, alors ?

M.V. : Ben il faut prendre une pierre ponce déjà. (Mme K. : Ah, mais j'en ai une, je fais ça moi, déjà !) Ben oui, non mais moi, je ne savais pas ! Moi, je sors pas de ma campagne, mais je suis né à Marly, j'ai 59 ans (*nombreuses réactions dans la salle sur la campagne, l'âge, les râpes à bois...*), mon père avait des cors aux pieds, il s'arrachait les cors de pieds comme ça, quoi ! Et puis bon, il y a beaucoup de choses ! J'ai découvert aussi qu'il y avait de la pommade qui s'appelle Dexeryl^o (*glycerol/vaseline/paraffine liquide*), pour atténuer toutes ces croûtes, et les sécheresses ! Donc tout ça, moi, je ne connaissais pas ! Hein, et puis j'avais jamais demandé, j'avais jamais pensé à demander au Dr J. , quoi faire ! Je prenais ma râpe à bois, heu...

Mme K. : J'avoue franchement, j'aurais pas été jusque-là, quand même ! (*rire*)

M.V. : Je vais vous dire une chose. J'ai un beau-père, qui a un dentier, il se colle le dentier à l'Araldite^o ! Alors vous voyez un peu ! Moi, je suis loin de ce que lui peut faire !

M.D. : La première fois que j'ai eu une dent qui est tombée, je l'ai ramassée de par terre, elle est tombée en mangeant, évidemment, j'ai essayé de la rattraper, j'ai mis de l'Araldite^o, et puis je l'ai recollée ! (*rires*) Mais que faisait le dentiste ? Exactement la même chose ! et suite d'apartés sur les dents, les dentistes, les crèmes de la publicité qui font tout disparaître en 5 jours...

M.A. : Et moi, là, tant qu'on parle dentiers, c'est un docteur dentiste, qui m'a fait savoir que j'avais comme quelque chose, voilà, que j'avais comme quelque chose qui était pas normal. Parce que moi les dents, ils se déchaussaient : moi avec la langue, pouf ! ah oui, hein, je les enlevais, hein ! Principalement les dents de devant, d'en haut et d'en bas. Derrières, ils [*elles*] étaient plus... bons [*fortes*]. Heu... lui, il m'a dit il faut mieux que vous y allez, voir un médecin, parce que c'est pas normal. Alors lui, il m'avait mis une couronne, là devant, juste une du haut, et après, bon ça... ça a été. Mais un mois après c'était pareil, hein... ça recommençait. Je suis retourné le voir, je me suis dit allez. C'est pour ça que j'ai été passer le bilan de santé. Et c'est là qu'ils ont trouvé que j'étais diabétique. Voilà.

D'ailleurs, vous êtes tous au courant qu'il faut faire une fois par an au moins, un bilan dentaire ?

« Pour surveiller », « oui », *approbation de tous et chacun.*

M.A. : Moi, deux ans en deux ans, je fais un fond d'œil. Là, j'ai mon cardiologue je dois aller voir, à l'hôpital Go. Six en six mois, je dois aller le voir, et les rendez-vous, ça sera que 6 en 6 mois, voilà.

D'accord, heu, alors maintenant qu'on a un peu fait le tour, est-ce qu'il y a quelque chose qui ferait que vous seriez mieux pris en charge ? Est-ce que vous pensez à quelque chose qu'on pourrait faire - vous, vous parliez des cours, vous avez déjà évoqué ça - est-ce qu'il y aurait autre chose qui ferait que vous seriez mieux pris en charge ?

Mme F. : Moi, simplement, j'aurais été plus jeune, là, ça fait que 4 ans que je me pique, mais il aurait fallu que ça soit plus jeune, je l'aurais fait. Je ne regrette pas d'être passée à l'insuline. Mais comme maintenant je suis âgée... **Vous auriez aimé avoir plus d'information ?** Docteur J. m'a très bien renseignée, je suis comme la dame (Mme K.), hein, très bien. (*Je demande encore si des cours auraient été bienvenus, par des médecins, des podologues, un diététicien, des infirmières...*) Ah oui, si si d'accord, quand j'entends les gens parler, je suis d'accord avec eux : vaut mieux que j'aille à l'hôpital, oui... J'ai mon gendre qui y a été aussi comme le monsieur (M.V.), l'année dernière.

M.A. : Y'a pas d'??? dans le diabète, mais ce qu'il faut aussi, c'est marcher beaucoup. Parce que moi je l'avais dit au début, tout-à-fait au début, j'avais signalé au maître là (le Dr J.), il y a des tas de choses qui va pas. Je [lui] avais dit c'est parce que j'ai une personne dans la famille, qui prend du Kardégic^o (*acide Acetylsalicylique*), vous savez, le petit sachet le matin... Avant l'aspirine - mais faut pas être allergique - moi, je pouvais pas marcher ! Ah non non, pourtant, j'étais actif, je suis actif, même à mon âge, attention ! Je bricole beaucoup, là, ça, ça compte. Parce que moi aussitôt que je perds un petit peu de poids, le diabète, il est .. hop[équilibré ?]. Voilà, c'est ça qui est important. Et là, un jour, au sujet de l'aspirine, je lui avais demandé, il m'a dit « Bèh, je veux bien vous le donner, si vous êtes pas allergique ». Il me l'a donné, depuis... Ohlâlâlâ ! (*intonation de soulagement*)

Pour les douleurs, vous voulez dire ? Non, ça aide la circulation du sang.

Parce que vous aviez mal au bout de quelques temps, avant ? Oui, (se montre les hauts des cuisses) j'avais un bon cardiologue, qui a fait des recherches... Les médicaments que je prends, je prends aussi pour le cœur, du Sotalol^o (*sotalol*), et ça se passe comme ça. À part ce qui est là (*montre son épigastre*), je comprends pas, ça s'est déséquilibré ! Voilà, dû à l'infection. Avec les antibiotiques que j'ai pris... (*réactions de M.V, M.D, Mme K, inaudibles... mais relatant des fatigues extrêmes ressenties lors des prises d'antibiotiques.*)

Mme K. : Et alors, je voudrais poser une question assez... assez idiote : est-ce que certains médicaments vous donnent la diarrhée ?

M.D. : Ça dépend desquels !

M.V. : Le Novonorm^o(*repaglinide*) non mais moi, avec la metformine, c'est... pendant un mois, c'était atroce.

Il faut le prendre à la fin du repas.

Mme K. : Moi, c'est toujours encore...

C'est peut-être une autre cause... Mais enfin ce médicament donne la diarrhée au début à beaucoup.

Mme K. : La metformine donne la diarrhée, hein.

M.V. : Moi, c'était que le premier mois, après...

Mme A. : Et bien moi, c'est pareil.

Mme K. : Eh ben pas moi, hein.

Tout le monde n'a pas les effets secondaires, et en général, c'est surtout au début.

M.V. : Faut faire très attention, parce qu'on peut aller aux toilettes 3-4 fois dans la matinée. Et autant dans l'après-midi. Moi, dans la famille, moi, je les ai prévenus, même pour les copains. Le Docteur J. m'avait prévenu : Faites attention !

Donc, en résumé, vous avez l'impression que c'était bien à la maison, que c'était mieux, mais que vous avez peut-être eu une information moins importante ? Est-ce que par exemple, si pendant une semaine, on programmait des cours pas très loin de chez vous, par exemple... peut-être pas au cabinet, je sais pas, mais... Pendant une semaine, si c'était à la maison, parce que l'hospitalisation, effectivement, on est obligé d'aller à l'hôpital... Est-ce que ce serait quelque-chose qui... Des tas de cours, comme ça, si vous avez des questions, vous pouvez noter ?

M.V. : Peut-être pas une semaine, mais... quelques heures, par semaine.

Plutôt pendant quelques jours, une semaine, un mois ?

M.V. : Parce que si vous voulez, c'est différent de l'hôpital, chez soi, on n'est pas toujours disponible, que l'hôpital, on est disponible 24h sur 24. Mais peut-être que ce serait une bonne chose pour certaines personnes, d'avoir cette... comment, ces... ce moyen, pour que les diabétiques se rendent mieux compte, pour le régime, de qu'est-ce que c'est le diabète par lui-même, quoi. 1 :48 :33

'Fin bon des cours peut-être pas, parce que des cours, bon... Oui, on est cinq, six, je sais pas combien, nous, on était six ou sept, je ne sais pas exactement... Bon'fin comme ici, quoi, autrement, il n'y a rien qui en sort. Comme des cours, ils ne sont pas enregistrés, par ce que là, on sait pas, ça va peut être divulgué dans le Parisien du Val d'Oise demain, on sait pas !
(rires)

Je plaisante, mais ça serait peut-être une des solutions, pour faire comprendre aux gens ce qu'est le diabète, une heure ou deux dans la même semaine, et attendre après un mois, selon la disponibilité des gens, quoi.

Mme K. : Y'en a qui doivent se décider rapidement, parce que moi, j'ai eu de la chance, je travaillais. Alors donc, j'ai été dépistée rapidement par la médecine du travail. Voilà, dès le début, je me suis soignée, moi. On m'a dit j'ai du diabète, à 45 ans...

Le fait que vous disiez que le matin, en vous réveillant, parfois vous n'avez pas de diabète, ce n'est pas normal. Vous n'avez pas d'hyperglycémie, votre glycémie est normale, mais le diabète, il est toujours là... Vous n'avez pas eu les mêmes « cours » que l'éducation thérapeutique actuelle...

Mme K. : Ah ben oui, mais moi, je sais pas, moi heu...

Oui, mais bon, heu... du moment que je suis bien, moi, je vais pas chercher... trop loin, hein, quand-même. C'est quand je suis pas bien que ça me gêne.

Vous dites que vous sentez très bien vos hypoglycémies, vos hyperglycémies, c'est un peu la preuve que vous êtes très bien équilibrée, très probablement, malgré le fait que vous ayez besoin d'insuline.

Réflexions entremêlées sur l'hospitalisation et le fait de rester chez soi, inaudibles hélas.

Tout le monde n'a pas besoin de l'hôpital, je pense qu'effectivement ça dépend des gens...

M.V. : On est bien informé, quoi.

Mme K. : Moi, je vois des gens qui sont allés à l'hôpital par exemple en Bretagne, eh ben ils ont pas réussi à les stabiliser, hein, au moins deux personnes que je connais comme ça.

M.V. : Oui mais bon, moi, je suis pour le dialogue, pour le savoir. Après, que le diabète soit stabilisé ou pas, après d'être sorti de l'hôpital, ça, c'est de sa personne, c'est le régime et autre, ça c'est pas... Moi, je pense que c'est les informations, parce que le docteur J. , il nous informe, 'fin moi, il m'a informé, comme toutes les personnes ici. Mais des informations, nous en avons beaucoup plus à l'hôpital. En plus, il a pas le temps. Il peut pas prendre une ou deux ou trois ou quatre ou cinq personnes, là, on est à peu près six, et puis rester deux heures - déjà qu'il y a un match de rugby qui commence - (*rires !!*), il peut pas rester deux heures ou trois heures avec les patients, c'est... bon !

Mme K. : M'enfin, je suis allée à l'hôpital pour autre chose que pour le diabète, c'est même pas la peine de demander un régime, ils vous le donnent d'office.

...déviation de la conversation sur l'alimentation à l'hôpital, certains la défendant, d'autres la descendant en flèche...

M.V. : Moi, je sais, je suis allé à l'hôpital P en Bretagne, pour mon doigt, là, j'étais pas en diabétologie, j'étais en service de chirurgie, mais j'ai eu des repas de diabétique... (*réflexions encore*)

Je reviens à l'hôpital de Go, moi, j'aime pas l'hôpital de Go, mais dans le service diabétologie, c'est très bien. Les personnes sont charmantes, les toubibs sont charmants, les repas sont copieux et sont très bons. *Réflexions de Mme K. sur le fait qu'elle n'aime pas les repas qu'elle a reçus à l'hôpital...*

Mme K. : Non mais moi, je mange pas beaucoup, j'ai jamais mangé beaucoup, j'aime bien ce qui est bon.

Bon, maintenant que vous savez, si on vous disait, que la nouvelle prise en charge, c'est de mettre l'insuline à la maison, mais avec des cours toutes les semaines pendant un mois, mais avec différentes personnes (des infirmières, des diabétologues ou des médecins généralistes, 'fin des médecins, un podologue ou un diététicien...), mais plusieurs cours, est-ce que vous iriez ? Est-ce que c'est quelque chose qui vous plairait ? Ou même après, hein, parce qu'il n'y a pas que le début de l'insuline, où on a besoin de l'information... Est-ce que c'est quelque chose qui vous semblerait une bonne idée ? C'est quelque chose qui semble ressortir de votre... [discussion]. On peut le proposer, bien sûr.

M.D. : Ça peut être difficile, si les gens travaillent...

M.A. : Je me surveille tous les jours, et ça va. C'est clair et net, hein.

Mme K. : Moi, je trouve que ce serait une bonne idée, seulement le problème, si c'est à l'hôpital de Go... **Non non, pas à l'hôpital, ici, près de chez vous !** Ah bon ici encore... oui mais c'est pareil pour moi, c'est une expédition, je conduis pas ! Alors, à l'hôpital de Go, je vais à la gare, je prends le train, après je prends le car, pour moi, c'est une véritable expédition ! Et même ici ! il faut que j'aille à la gare si je veux... je viens à pieds, moi, j'habite à 2,5 km quand même, alors... pour moi, c'est une expédition. **Vous voulez qu'on vous ramène, d'ailleurs ?** Ah non, je vais appeler ma fille, elle va venir me chercher ; ça c'est pas un problème. Mais souvent...

Mais je viendrais, hein, de toute façons, si c'est... heu... parce que quand je viens voir le Docteur J. , qu'est-ce que je fais, je viens hein ! Ca fait plus de 25 ans que je le connais, heu ! ... enfin, plus, 40 au moins !

M.D. : Je me rappelle avoir suivi un cours de diététique, à la... Chantilly, heu, au sujet de mon diabète, la première chose que l'on a faite, c'est que l'on m'a appris à faire cuire un œuf dur ! Alors comme moi, je ne sais pas cuisiner du tout, ils m'ont pas revu. (*rires*) Ben oui, c'est tout ! à quoi ça va me servir de savoir cuire un oeuf...

M.V. : Les informations sur le diabète n'ont rien avoir avec les cours de nutrition.

Quand vous étiez à l'hôpital, il y avait bien une diététicienne ?

M.V. : La diététicienne ne faisait pas partie du personnel qui nous informe concernant le diabète. Elle passe, elle passe. Moi, j'ai pas eu de cours, mais par contre, elle est passée plusieurs fois. Mais bon, peut-être qu'elle m'a fait le cours... dans la chambre ! Je sais pas, moi, c'est possible ! **Normalement, elle fait plusieurs cours sur l'apport diététique en plus.** Ah non, ça c'est au cours de... c'est les informations avec le personnel du service de diabétologie. Mais la diététicienne n'était pas là ce jour-là. Mais par contre, je l'ai vue dans la chambre, on a bien discuté, et là, c'est elle qui m'a dit ben... [*La diététicienne du service était en vacances la semaine où M.V. était hospitalisé.*]

Et par contre, il y a une chose aussi que je voulais dire : boire de l'alcool, ça dépend de quel alcool on veut boire, parce que si on boit du Ricard°, c'est très mauvais, si on boit du vin cuit c'est très mauvais, par contre, on peut boire du Whisky. Voilà, c'est une information qu'on m'a donnée.

On m'a donné une autre information aussi, c'est de faire très attention en prenant l'apéritif, parce que c'est vrai qu'on en boit un, deux, trois, on s'en aperçoit pas, et si on ne mange pas quelque chose à côté, on descend en hypoglycémie, en buvant du Whisky. Et ça, si vous n'allez pas à l'hôpital, vous ne le savez pas.

Et il ne faut pas manger que des cacahuètes, il faut manger quelque chose avec un peu de sucre.

M.D. : Maintenant, on connaît.

Mme A. : On m'a dit que le whisky c'est bon pour le cœur !

Ah non, pas vraiment ! Pas du tout même ! (rires dans la salle)

Donc ça serait quand même bien d'avoir des cours ?

M.A. : Chaque jour, je bois un verre de vin. C'est le chef qui me l'avait dit. Un verre de vin, en mangeant. (*réactions*) non non non, UN verre ! J'ai le droit aussi, hein ! Mais pas tous les jours. Quand il y a quelqu'un, bon ben... Et ça parce que je lui ai dit, mais alors, comment ça se passe avec les diabétiques, on peut plus s'occuper ? On boit pas, on mange pas, on nous reste la pluie (??)... ? Alors qu'est-ce que c'est, la vie d'un diabétique ?

Réflexions sur la provenance végétale des alcools...

M.V. : ... par contre on peut boire du cidre... du brut, oui.

Mme K. : Moi, le cidre ne m'aime pas !

Est-ce que vous avez d'autres suggestions, si quelqu'un dans votre famille par exemple était diabétique, est-ce que vous avez quelque chose à leur proposer ?

M.V. : Moi, j'ai des amis, des copains qui sont diabétiques, comme je l'avais dit, il y a très peu de temps qu'ils sont diabétiques, je leur ai dit, en parlant de moi « Ne faites pas la même connerie que moi, soignez-vous tout de suite, n'attendez pas ! N'attendez pas, parce que ça engendre de très très graves problèmes ! »

M.D. Oui, mais lorsqu'on a du diabète, est-ce que c'est pour la vie ? ou .. ?

M.V. : C'est comme les femmes !

M.D. : Oh làlà, quelle crainte alors !

M.V. : Oui, le diabète, c'est pour la vie. Moi, je suis pas un expert, mais...

Oui, alors le diabète c'est pour la vie. On peut, avec le régime alimentaire et le fait de faire du sport, retarder au maximum, les médicaments -fin les médicaments oraux- puis l'insuline, mais une fois qu'on l'a... on peut... parfois, on n'a pas besoin de médicaments, on peut même parfois arriver à s'en sevrer, à l'arrêter, même l'insuline, mais c'est rare, et c'est quand on a perdu énormément de poids. Parfois, c'est d'autres maladies qui font qu'on perd du poids...

Mais effectivement, sinon, c'est pour la vie, et la surveillance reste « pour la vie ».

Mme K. : Mes enfants sont bien au courant... **Oui ? vous avez expliqué à vos enfants ?** Ben ils savent, ils m'ont vue ! (*rire*)

M.D. : Depuis 1 an et demi, je vais faire des exercices de dialyse, 4h le lundi, 4h le mercredi, et 4h le vendredi, et je vous prie de croire que, après les 4h, quand ils ont enlevé l'excédent,

c'est-à-dire 1 kg, 2 kg, 3 kg, je suis sur les rotules. Et avant de partir, on me fait une prise de sang, au niveau là (*montre le bout d'un annulaire*) **Une glycémie, un dextro**. Oui, on me fait une glycémie, et là, dernièrement, j'étais descendu à 0,60g/l. Heureusement, le gars, il m'a mis tout de suite un produit dans mon sang. Heureusement, sans ça, j'aurais pas pu rentrer à la maison ! Alors je peux pas discuter comme vous trop, de l'histoire de...

J'aurais su, j'aurais pas accepté à mon âge, j'aurais pas accepté de faire ça, mais ma fille m'a dit « Papa, tu serais au boulevard des allongés ». Peut-être **mais** (*insiste sur le mais*) mais c'est quand même une **sacrée** contrainte. Je le souhaite à personne.

Il n'y a pas longtemps, que mes reins ne fonctionnent plus, hein. C'est ça ! diabète et hypertension : j'avais 23 d'hypertension.

...quelques réflexions...

En définitive, il faut pas vieillir ! (*rires*)

Donc un petit mot de conclusion, justement ?

–Aparté suite intervention de Mme K : Il y a des petits garçons, des petites filles qui ont déjà du diabète, alors...

Du diabète de type 1 pour l'instant. Même si en Amérique (USA), il y en a qui ont du diabète de type 2, parfois même à l'âge de 10 ans, à cause de l'obésité, tout-à-fait. Donc on retrouve l'alimentaire et l'exercice physique, hein. Mais pour l'instant en France, les petits enfants...-

Mais est-ce que vous avez un mot de conclusion ?

Mme A. : Ben, j'ai beaucoup appris, ce soir ! Oui, parce que, heu, avec tout ce que les gens ont dit, là, j'étais pas au courant de beaucoup de choses, donc ça m'a fait du... c'est pour ça que... ben, comment je peux vous dire ? J'étais contente, d'être là ce soir.

Est-ce que vous seriez d'accord pour avoir, un peu comme maintenant, des cours d'information sur le diabète ?

Mme A. : Ah oui, oui oui, pour moi c'est très bien.

M.V. : Ben moi, je vais être un peu plus long, c'est que... J'ai trouvé ça très bien, et puis, j'espère que les personnes qui sont autour de moi se porteront mieux, et qu'ils feront passer le message, aux personnes qui sont diabétiques, de leur dire « Ne faites pas la même bêtise que nous, faites-vous soigner dès le départ. » Voilà, c'est tout.

M.D. : Qu'est-ce que je dirais bien moi ? Si, si... je regrette, parce que en sortant, je vais pas pouvoir boire mon Ricard°, et j'aime pas le Whisky, alors comment ça va être ?! (*sourire dans la voix*) (M.V. : un verre d'eau, un verre de vin ! *rires...*)

Mme F. : Ben non, j'ai rien à dire... (M.D. : pourtant, tu parles, à la maison !) Alors en conclusion...

M.D. : Parle un peu, tu espères que tu n'auras plus les suées que tu as en étant en hypo.

Mme F. : Ah oui !

Pour éviter l'hypoglycémie, il faut pouvoir adapter les médicaments et l'insuline.

Mme F. : Ben l'hypo, ça dépend de ce que je mange. Si je mange très peu le soir, la nuit, je fais de l'hypo. **Et vous prenez quand même vos médicaments ? Comment ça se passe ?** Le

soir, j'ai de la Lantus^o(*insuline glargine*). **Combien d'unités ?** 24 en ce moment. **Et vous avez quoi comme médicaments ?** Le soir, j'ai juste pour le cœur, du Previscan^o(*fluindione*) un cachet le soir, mais pas pour le diabète. **Et pour le diabète, vous avez des cachets ?** Le matin, Amarel^o(*glimepiride*), j'en prends un le matin. **Donc vous ne pouvez pas savoir le matin, si vous allez manger beaucoup ou pas !** Très peu, et je... j'ai très peu d'appétit. Depuis un certain temps, je mange très peu. **En fait pour vous, il vaudrait mieux un médicament à prendre avant chaque repas, comme ça si vous ne mangez pas, vous ne le prenez pas... Ou sinon, baisser un peu l'insuline le soir...**

M.A. : Moi, j'ai... je suis content d'être là, de discuter un petit peu de tout ça. Mais qui... en réalité, il faut continuer le même médicament, quoi. Y'a rien à faire. Et d'autant plus que là, je suis à 36 unités, hein. Sur le stylo, il y a 40 ! Alors c'est ça que je surveille. Mais là, ce matin, j'étais déjà content, parce que ce matin, j'ai fait comme la dame, là. Ça a baissé, mais... beaucoup beaucoup, hein. Parce que quand je me levais le matin, hier, 1,85 le matin, le soir 2, 80 ! et ce moment, c'est pas... bon... mais là, heu, j'ai eu les conseils du docteur J. , il m'a dit, quand ça monte, il faut hop ! (*fait le geste d'augmenter*) Mais j'ai appuyé, ben là, j'ai vu descendre, et ce matin c'était déjà mieux, alors, pouf. Mais sans ça, je suis content. Mais sans ça, je prends 2 le matin, du Glucophage^o(*metformine*), 2 le soir, avec l'insuline ! **D'ailleurs, je vais, si vous êtes d'accord, prendre vos traitements de vos dossiers.** (*Tout le monde acquiesce.*)

Mme K. : Bon, moi, je trouve que... la réunion était intéressante, et puis vous nous avez bien reçus, c'est gentil. (*rires*) M'enfin, comme Monsieur disait pour sa piqûre, moi, j'ai que 20 et 22, hein... Mais avec les médicaments que j'ai, je pense c'est...

**Mais tout dépend des besoins de chacun, comme insuline. Ça dépend de la corpulence, de l'effort qu'on fait, [de la sensibilité à l'insuline].
Vous faites du jardinage, vous faites d'autres choses ?**

Mme A. : Oui, je fais de la marche, un peu.
Et quand vous dites que ça descend trop, à ce moment-là, vous aussi, vous pouvez diminuer l'insuline quand vous savez que vous allez faire un effort.
Ah oui oui oui, je le fais déjà ! Je descend d'une unité ou deux quand je fais mon jardin !
Surtout quand vous allez faire un effort, vous pouvez anticiper, très bien !

Donc je vous remercie très chaleureusement d'avoir participé à cette étude. Est-ce que vous voulez qu'on vous envoie un petit compte-rendu ? à la fin, pas tout de suite ! (*rires*)
Certains semblent intéressés mais sans trop se prononcer... ils demandent finalement que ça passe par le Dr J. .

Mme K. : Si vous voulez, c'est très bien !

M.D. : Est-ce qu'il serait possible, de me donner une pilule pour rajeunir de 30 ans ?
Rires...
Hélas non, pas encore ...

2h12min07 secondes.

1.3 Transcription du Focus Group n°2

Le vendredi 19 mars 2010, entre des patients du Dr Pa (et une patiente du Dr Py), tous les quatre résidant dans un EHPAD du Val d'Oise.

Les quatre patients sont arrivés échelonnés, et nous avons commencé dès le dernier arrivé.

Je me présente, je fais ma thèse de médecine générale sur le diabète de type 2, et sur le ressenti des patients (donc vous), sur l'insuline : comment c'est pour vous, et comment vous avez ressenti cette mise en route, parce que ce n'est pas un traitement ordinaire.

Donc tout ce que vous direz sera enregistré, mais ça restera anonyme. N'hésitez pas à critiquer, à dire tout ce que vous avez ressenti. Vous avez le temps.

Je vais vous poser des questions.

Vous allez l'un après l'autre, vous présenter, dire depuis quand vous êtes diabétiques, à peu près depuis quand vous avez de l'insuline, et qui c'est qui a commencé cette insuline (si c'est votre médecin, si c'est un médecin à l'hôpital... voilà). Et si vous voulez, vous pouvez dire qui c'est qui vous pique, si c'est vous même ou si c'est une infirmière.

Vous voulez commencer ?

Mme M. : Si vous voulez !

Comme je vous dis, je ne me suis pas aperçue... Il a fallu que je vienne ici, pour m'apercevoir que j'avais du diabète. Avant, j'avais jamais... le docteur n'avait jamais regardé, je ne le savais pas.

Vous êtes ici depuis combien de temps ?

Mme M. : Ça fait un an.

D'accord, donc c'est en arrivant ici qu'on vous a découvert le diabète, et mise sous insuline ? Tout ça en même temps ?

Mme M. : Oui, ben oui, je vous dis, je ne me suis aperçue de rien, et mon docteur ne m'avait jamais fait... ne m'avait pas fait faire d'analyses, autrement il l'aurait vu. Pourtant j'avais un bon docteur mais... bon, voilà.

Donc c'est le médecin qui vous suit ici qui a commencé ?

Mme M. : C'est le médecin d'ici, c'est le docteur Py.

Très bien. Vous, vous êtes suivie par le Dr Py, et vous (les autres), par le Dr Pa.

M.D. (voix monocorde) : Je suis arrivé ici ça fait 5 ans et demi, en juillet 2004. Alors, ben, je crois qu'on parlait d'une tendance au diabète, mais enfin... C'est à partir du moment où je suis arrivé ici, alors on m'a envoyé pendant un mois à l'hôpital de Go.

Le Dr SM. parlait de coma diabétique, ma fille disait... que c'était peut-être quand même abusif... M'enfin, je suis resté un mois à l'hôpital de Go, je suis revenu ici, on m'a installé au

rez-de-jardin, le rez-de-jardin n'était pas encore aménagé. Heu... 'paraît que c'était... c'était épouvantable : je me promenais tout nu... Oui oui. Oui oui, et je ne sais pas, ça a duré quelque temps. Et puis on m'a remonté au second étage, où je suis maintenant, pas dans la même chambre. M'enfin... au second étage, la chambre où je suis, je l'ai obtenue il y a quelques temps, parce que j'étais fatigué, alors j'étais obligé de baisser les persiennes à huit heures du matin, et de les rouvrir simplement le soir. (... *Parle de son changement de chambre.*)

Donc le début de l'insuline s'est fait à l'hôpital ?

M.D. : Ecoutez, je ne... je ne sais pas. Vous savez, de toutes façons, à l'hôpital, j'y suis resté un mois.

Et depuis que vous êtes revenu ici, vous vous sentez bien ?

M.D. : Ah non. Je ne sais pas, je ne peux pas vous dire pourquoi, c'est... Quand je suis revenu ici, Mme R., qui est au restaurant, et qui est assise près de la porte des toilettes, c'est elle qui m'a dit justement que je me baladais tout nu.

Ah d'accord, vous ne vous en rappelez pas ?

M.D. : C'est très très vague.

Et là actuellement, c'est vous qui vous faites les injections ?

M.D. : Ah non non non ! C'est les infirmières.

Et vous aussi ? (à Mme M.)

Mme M. : Ah non, c'est l'infirmière ! oui oui oui ! Moi, j'aime pas le faire toute seule !

M.D. : Ça pose un problème ? (*en même temps que Mme M.*)

Mme F. : Moi je l'ai fait toute seule pendant longtemps. (**Oui ? alors allez-y.**) Ben moi ça a commencé... ben à la retraite. Bon, c'était toujours à la limite des examens. **Vous aviez quel âge, à ce moment-là ?** J'avais 60 ans, c'était dans les années 90. Bon et depuis, arrivée dans l'Aveyron, à la retraite, mon docteur s'est aperçu que j'avais du diabète. Il m'a soigné pendant un an et demi - deux ans, avec des cachets.

Vu que ça ne diminuait pas, je suis partie pendant 3 jours à l'hôpital (2 ou 3 jours) et le diabétologue m'a mise sous insuline. Et depuis, je suis sous insuline.

Alors donc au début, pendant... de l'an 2000 à l'an 2003, c'est moi qui me faisais les piqûres. Même un peu après, j'ai fait mes piqûres.

Mais depuis mon AVC (*en 2007*), c'est l'infirmière qui est venue le matin, et elle faisait la piqûre tous les matins. Elle ne venait que les matins. Le soir quand j'en avais besoin, c'était moi qui me les faisais. Voilà, depuis l'an 2000, je suis sous insuline.

Alors maintenant que je suis ici, le Dr Pa a supprimé la piqûre du soir. Donc je n'ai que la piqûre du matin, j'ai quand même 48 unités le matin. C'est déjà pas mal. Mais je fais comme ça. (*à M.L.*) À vous l'honneur.

M.L. : À mon tour ! Bon... J'ai un diabète qui s'est révélé de façon très sournoise. Très sournoise. Ça a commencé d'abord par des analyses d'urines bien... bien classiques, et le laboratoire m'a rappelé en disant «Mais on a dû faire une erreur dans... les mesures parce que

vous avez quelque-chose de... très fort. » Et puis à partir de là, ben le cycle a commencé : « Ben y'a pas de doute, c'est du diabète ! » (*petit rire*) Et donc, j'ai heu, il y a de ça à peu près 12-13 ans...

Et l'aspect sournois à la question, c'est que lorsque j'avais justement... J'étais comme ça, avec cette histoire d'analyses, je me sentais particulièrement bien quand le taux augmentait.

Heu la nuit par exemple, bon, je ne savais pas, mais la nuit je me levais, j'avais soif, et alors évidemment, qu'est-ce qu'on fait quand on a soif ? On prend... on prend en principe de l'eau, mais quand aime bien le sucré, on prend bien entendu une boisson sucrée, si possible ! Bon évidemment, après, j'ai arrêté ce régime-là. (*rire*) Bon voilà.

Alors donc, ça s'est passé que j'ai pu quand même avoir un traitement par comprimés, progressif. **C'était vers quelle date, ça ?** Je vous dis, au moment où ça s'est passé, il y a une douzaine d'années. Et là, bien entendu, j'étais pris en charge à ce point de vue-là, il fallait quand même que je fasse attention à ce que je mange, un peu. Et puis, heu, donc, j'ai pu tenir, bien une douzaine d'années. Et puis là, en venant ici, donc, il y a un an et demi, on m'a mis sous insuline ; Monsieur le Dr Pa a dit « Bon, mais quand même, maintenant, c'est un peu trop haut, ça monte trop haut, on passe à l'insuline. »

Bon, alors je suis passé à l'insuline. Et ensuite, bien, ce traitement se continue. Simplement alors heu le résultat... le résultat, ben c'est qu'en général le matin, je... je... j'ai une piqûre d'insuline lente, et le soir, une rapide. Lente le matin, mais mes taux sont quand même vraiment... heu autour de 1, donc y'a pas de problème. Mais c'est surtout dès que je prends un peu de féculents ou de choses comme ça, heu... évidemment ça monte beaucoup, et j'ai quand même, à peu près, une moyenne - une Moyenne - de 2,5 à peu près. Bref. Donc si je fais très attention, j'arrive à faire en dessous de 2. Mais si je prends des pâtes, ou si je prends des choses comme ça, ça monte vite, voilà. En gros. Heu je fais moi-même mes piqûres. (*De glycémie capillaire, et non d'insuline, d'après les infirmières interrogées sur ce point-là.*)

Oui ? Oui oui. Je trouve ça... je préfère savoir exactement ce que j'ai, et puis en même temps, contrôler un peu.

Mme M. : C'est ça qui donne la bouche sèche, souvent ? Moi, j'ai souvent la bouche sèche.

Il y a beaucoup de raisons pour avoir la bouche sèche, hein. Ça peut être effectivement qu'on a un diabète pas équilibré, mais dans ce cas, on va aussi beaucoup aux toilettes et on a soif. Mais il peut y avoir beaucoup d'autres raisons, hein. L'âge en particulier, et puis si le nez est bouché, et qu'on respire par la bouche...

Mme M. : Moi, je respire par la bouche... **Pour ça, on peut utiliser des petits sprays... Bon, c'est pas forcément le diabète, chez vous.**

Mme M. : J'en ai pas tellement !

Maintenant, vous allez essayer de vous rappeler avant l'insuline. Est-ce que vous aviez déjà entendu parler de ce médicament, et qu'est-ce que vous en pensiez ? Est-ce que vous aviez une image de l'insuline ?

Mme M. : Je ne savais pas ce que c'était ! J'en avais entendu parler ! Mais comme j'en avais pas, je n'y faisais pas attention. **D'accord, vous ne saviez pas ce que c'était ?** Je ne savais pas du tout.

Et vous-même ? (à M.D.)

M.D. : C'est pareil. Oui. **Vous ne saviez pas ?** Ah non.

D'accord. Et vous ? (à Mme F.)

Mme F. : Non.

M.L. : Je m'étais renseigné sur l'influence de l'insuline etc. Ça, je m'y étais intéressé, mais c'est simplement l'aspect scientifique, c'était pas spécialement pour moi. Pour savoir comment ça se situait, selon... l'effet de l'insuline et le temps... Combien de temps elle agissait. Et puis là, c'est ici que j'ai appris qu'il y avait l'insuline lente, et l'insuline rapide. Ça, je savais pas ce que c'était avant.

Et vous saviez qu'on ne pouvait la prendre que par injection ?

M.L. : Ah ! Je savais. J'avais quelques amis qui avaient la pompe, oui oui oui, c'est pour ça.

Ça ne vous faisait pas particulièrement peur ou autre ?

Non non, il n'y a pas de raison d'avoir peur de ça. Il y a bien d'autres choses.

D'accord. Quand on vous a proposé l'insuline, qu'est-ce qui vous a semblé rassurant d'un côté, et qu'est-ce qui, d'un autre côté, vous a dérangé, s'il ya quelque chose qui vous a marqué ?

Mme M. : Ben moi, puisqu'on m'a dit qu'il fallait en faire je me suis laissée faire. Et puis je ne me porte pas plus mal ! **Sans vous poser plus de questions que ça ?**

J'y fais pas attention, moi. Je ne fais pas d'abus. Voilà. **Et pour l'alimentation ?** Ah j'y fais pas attention, je mange de tout. Mais j'abuse pas. J'essaie de ne pas manger trop de sucré, quoi, maintenant.

D'accord. Pour vous, M.D., pas au début parce que vous ne vous rappelez pas, mais une fois que vous vous êtes rendu compte que vous aviez l'insuline, est-ce que ça vous a dérangé ? Rassuré ?

M.D. : Je l'ai accepté. Et alors, ce qu'on m'a dit, c'est que jusqu'à la fin de ma vie, chaque matin, j'aurai un dextro, et avec, de l'insuline. Alors, si un jour... heu... Dr SM. m'avait dit, si un jour j'en avais pas, c'était pas grave, mais il faut que ce soit vraiment un jour.

Alors en ce moment, cette semaine, c'est pas très bon. Ce matin, c'est monté à 1,85 (g/L), mais habituellement, ça tourne... quelques fois c'est un peu au dessous de 1, ça monte jusqu'à 1,30 un peu plus quelquefois, mais en ce moment, c'est une mauvaise semaine. La semaine dernière, c'était mieux.

J'espère que ce n'est pas de venir ici qui vous stresse ? *geste de négation.*

Très bien. Vous-même, quand on vous a dit qu'il fallait passer à l'insuline... ?

Mme F. : J'étais bien contente parce que on m'a dit que c'était mieux... Un peu partout. J'ai accepté. Il y a des contraintes, naturellement : pour sortir, faut amener sa valise et tout ce qu'il faut. Quand vous sortez, il faut amener vos seringues. Ça m'a pas... choquée. **Vous preniez votre appareil à dextro, aussi ?** Je fais mon dextro tous les matins et j'ai toujours fait mon dextro. **Pas quand vous sortiez, par contre ?** Ah si ! Même quand je sortais... même dans le train, je faisais mon dextro, quand je voyageais. Je faisais mon dextro, je gardais ma place, j'allais dans les toilettes, je faisais ma piqûre. **D'accord. Les contraintes, c'était surtout ça ?** Oui, c'était surtout ça, voilà. **D'accord. Le fait de vous piquer, ce n'était pas trop... ?** Ah non pas du tout, alors ça... Ça ne me dérangeait pas du tout. On se pique et puis... toute

seule. Quand j'étais à l'hôpital, pendant deux-trois jours, c'était l'infirmière qui le faisait, puis après elle m'a appris à le faire, et je me suis piquée.

Maintenant, depuis mon AVC, on est amené à me la faire, parce que ce n'est pas... Parfois, je le fais quand même, enfin, s'il le faut, je le fais.

M.L. : Bon. Alors au sujet de la transition de l'étape sans insuline et ensuite avec insuline, de toutes façons, c'était annoncé par mon médecin qui m'avait dit « Vous savez, avec les médicaments qu'on vous donne, médicament oraux, ça, il faut quand même, il faut penser plus tard à l'insuline. » Et puis en venant ici, je l'ai eue. Mais sans ça, heu... bon bé c'est quelque chose... Comme j'ai eu en même temps l'histoire de... la tension, l'hypertension, qui était groupée aussi, donc je savais très bien qu'on passait d'une étape à une autre, c'est une transition, et qu'en général, que quand on commence, c'est jusqu'à la fin. Voilà, tout simplement. Il faut se faire une idée... normale comme toutes les maladies, voilà, il faut pas avoir peur. **D'accord, très bien.**

Nous arrivons maintenant aux questions-clefs. Comment est-ce que vous avez apprécié d'être pris en charge par le corps médical à chaque fois, ainsi que les infirmières, les aides soignantes... Que ce soit en maison de retraite, ou (18 :06) chez vous, ou à l'hôpital. Est-ce que vous étiez plutôt rassurés que ça se passe comme ça, ou est-ce que vous auriez préféré le faire à la maison ?

Mme F. : Tous les mois, nous avons une réunion avec le diabétologue, pour effectuer une mise au point. Et il nous expliquait ce qui allait, ce qui n'allait pas, quoi. Je suis restée trois jours à l'hôpital, et après, ils nous convoquaient une fois par mois. Je suis restée de 2000 à 2003, 2002, 2004, là-bas, une fois par mois, ils nous convoquaient tous, ils nous ont tous réunis et chacun nous disait sa façon d'agir, quoi. Il nous disait ce qu'il fallait pas faire, ce qu'on devait faire, ce qu'on pouvait faire ou ne pas faire. **Il n'y avait que le diabétologue ?** Il n'y avait que le diabétologue. Et ensuite quand je suis revenue ici, j'ai pris un nouveau diabétologue dans ma ville, et j'y allais tous les 3 mois. J'y allais aussi avec les résultats des examens de sang, et il me disait s'il fallait augmenter, s'il fallait diminuer l'insuline, s'il fallait de la lente, ou s'il fallait de la rapide. Et maintenant, c'est le docteur Pa. qui s'en occupe très bien.

Et vous, ça s'est bien passé ?

Mme M. : Oui, moi je vous dis, je ne m'étais pas aperçue que j'avais ça. **Ça ne vous a pas posé de problème particulier ?** Non. **Et vous êtes contente que ça soit les infirmières qui vous aident ?** Ben, je suis pas mal, c'est tout. **Vous n'aimeriez pas qu'on vous demande de le faire toute seule, par exemple ?** Ah non, je ne le ferais pas toute seule. J'aime mieux qu'on me le fasse. Ça, je ne le ferais pas.

Et vous, vous préférez que ce soit quelqu'un d'autre qui s'occupe de ça ?

M. D. : Je ne sais pas pourquoi, ma fille ne veut pas me le faire. Elle vient vous voir souvent ? Toutes les semaines, une fois par semaine. Ma petite fille, par contre, elle est beaucoup plus loin, elle est à Dax, elle, ça lui est arrivé de me faire l'insuline. Et puis on a une maison en campagne, dans le Vexin Français, alors... Dans la maison à côté de la nôtre, il y a une infirmière justement qui quelques fois, justement, m'en fait aussi. D'accord. Donc tous les jours quand vous êtes à la campagne ? Ah oui mais quand j'y suis, c'est pour deux-trois jours.

20 : 18 **D'accord, très bien. Et vous-même ?**

M. L. : D'une manière générale, il faut dire aussi que l'établissement est extrêmement bien géré, extrêmement bien géré, on est bichonnés, plus que bichonnés, ça c'est quelque chose d'appréciable.

En ce qui concerne les piqûres, je voudrais quand même qu'on sache que ça dépend aussi des tempéraments. Mais moi je trouve, c'est vraiment la piqûre la moins embêtante qu'on puisse me faire, puisqu'on ne se pique pas. Quand vous prenez une seringue, hein, vous ne vous piquez pas, pratiquement, parce que l'aiguille est tellement fine que vous ne sentez absolument rien ! Rien, on ne sent rien du tout (*approbations dans la salle*).

Mme F. : Le plus embêtant, c'est le dextro.

Mme M. : Voilà. C'est le doigt.

M.L. : Ah oui, bien sûr. Oh oui, c'est ça.

Ah ? Et le dextro, ça ne vous gêne pas trop ?

Mme M. : Non non, pas particulièrement.

M. D. : Ce n'est pas un problème.

Après, ça peut être une conséquence du diabète...

Mme M. : Parfois, je ne m'en aperçois pas, ça fait pas mal, quoi.

Mme F. : Non !

(Digression de M.D. sur ce qui pour lui constitue un problème : les horaires des infirmiers, non stables du fait de congés de certains, surenchérissement des autres.)25 :27

Maintenant que ça fait un petit moment que vous êtes sous insuline, est-ce que vous auriez aimé qu'on vous dise certaines choses, est-ce que vous avez déjà cherché des informations ? Vous allez me dire comment, par quel moyen ; et si vous auriez préféré que ce soit le médecin qui vous en parle, ou quelqu'un d'autre ; est-ce que vous auriez aimé que ça se passe différemment ?

Mme M. : Moi, comme je suis, c'est bien, moi. D'accord, ça suffisait. **Vous n'avez pas de questions par rapport au diabète ?** Je ne sens pas que j'ai le diabète.

Pour vous, le début n'aurait probablement pas changé, puisque c'est la décompensation du diabète qui l'a fait diagnostiquer, mais une fois que vous aviez l'insuline, est-ce que vous auriez aimé qu'on vous explique ?

M. D. : Pas spécialement.

(Entrée du Dr Pa. , salutations de tous, M.L. dit : « On dévoile nos secrets ! », Dr Pa. sort.)

Donc vous aviez les infirmières et le Dr Pa. ? Avant, j'avais le Dr SM, je l'ai eu depuis que je suis ici, jusqu'à il y a assez peu de temps. (On lui a fait des misères et... je ne peux pas tout raconter, je sais certainement qu'il en a bavé.) Et alors c'est lui qui m'a dit « Vous vous adresserez quand je ne serai plus là... » - il pensait venir quand même au moins une fois par semaine - et alors il m'a dit : « Vous vous adresserez au Docteur Pa. » J'avais déjà cette

intention, je le connaissais déjà un peu, le Docteur Pa. Il était médecin à Vémars, et c'est lui qui m'avait donné les coordonnées pour la visite du cabinet François Mauriac à Vémars. Alors je l'ai rencontré, on a parlé.

Pour vous, c'était suffisant, la prise en charge ? Oui. Le système des infirmières, ça arrive quand même à être le meilleur. **Pour l'insuline ?** Mais non ! **Les dextros, tout ça ?** Non ! **Que voulez-vous dire ?** Pour qu'on sache vraiment comment ça fonctionne. **Ah, pour savoir qui va venir quand, c'est ça ?** Voilà.

Mme F. : On ne sait pas vraiment comment c'est organisé, telle infirmière tel jour, on ne sait pas. Il faut demander la veille pour savoir qui vient, mais... Suivant l'infirmière, on est plus ou moins rassurés. Pour la piqûre ! (*petit rire*) Ça peut être plus ou moins long. Le geste ? Non, pour qu'elles viennent. Ah, pour les attendre ? 'Faut les attendre, c'est ça. Mais ça dépend du travail qu'elles ont, et tout ça.

M. D. : C'est long à attendre. Elles fonctionnent sur les différents étages.

Mme F. : Ben voilà, c'est ça, il n'y a pas assez de personnel. 31 : 05

Mme M. : Elles peuvent pas être partout à la fois ! (etc)

M. L. : Ben moi, c'est heu... Disons que je suis, heu... 'fin c'est pas ça, c'est que je suis le genre scientifique. Donc il y a beaucoup de choses qui s'expliquent à partir de là, je veux toujours être renseigné sur ce qui va se passer, sur ce que c'est. Et si j'ai une intervention à faire, eh bien, j'aime autant savoir exactement. Parce que vous savez... Là, j'ai eu un flutter il y a pas longtemps, et justement, je suis tombé sur un bon toubib, qui m'a permis de faire l'opération... de... d'assister à l'opération sans anesthésie. C'est très intéressant. J'ai pu voir... oui oui... « Qu'est-ce que vous voulez voir ? » c'était l'électrocardiogramme ... C'est intéressant de voir les propos des gens... Moi, j'essaie de vous répondre de façon à, voyez, « Qu'est-ce que ça... à quoi ça pourrait correspondre quand on est médecin, qu'on veut être médecin, quelles sont les parties essentielles ? » Et c'est pas toujours facile pour le diabète...

Et où avez-vous cherché les informations ?

Non, heu.. soi-même, hein. Oui, mais au départ, est-ce que vous avez demandé à plusieurs personnes, à des amis ?

Non, je prends un bouquin, oui, c'est ça, des brochures, dans quelque chose qui est bien. Et dans les cabinets de... médecins, il y a souvent un petit prospectus pour ceux qui sont intéressés par ça.

Mais pour bon, heu... 'fin... je ne serais pas passé de... ça m'embêtait de passer à l'insuline ! Parce que je savais que c'était un changement de cycle. Voilà, c'est ça qui m'embêtait. Voilà, on pourrait dire ça. Bon j'ai eu d'autres choses qui m'ont, ce n'est pas... c'est un peu spécial, parce que je suis venu ici, je suis venu aussi, mais c'est, c'était surtout pour ma femme. Donc c'est pour moi... heu... disons c'est comme un examen normal, c'est tout.

Non, mais je pense que ce qu'il y a simplement, la question des piqûres, je vois qu'ici, ça peut être important. Pour moi, c'est pas du tout la même chose, parce que, évidemment, je demande à ce que les jeunes qui viennent pour s'exercer, je leur dis, mais, surtout les intraveineuses, « Je suis à votre disposition. » Eh oui, parce qu'il faut bien commencer par quelque chose. Alors... évidemment, ben c'est... c'est ça, hein.

C'est courageux !

M.L. : Non ! Le ciel ne va pas vous tomber sur la tête ! A moins que vous ne tombiez sur quelqu'un qui fait des intraveineuses en insufflant de l'air, ou... en principe, on n'en met pas là (*rire*)...

Bon ! Non mais c'est intéressant effectivement, que des gens qui ne sont pas souvent traumatisés...

Et après, au niveau de l'accompagnement du début de l'insuline, est-ce que vous auriez aimé qu'un diabétologue vienne, ou plutôt un podologue, un diététicien... ?

M.L. : Oui ? Ce qui m'intéresse, c'est de savoir exactement quels sont les aboutissants, et justement les mauvaises choses qu'il faut surveiller. Bon alors, cela, ça éviterait déjà ça.

Il y a les yeux, il y a le cœur, il y a les reins, heu bon, et caetera, et caetera, bon. Et là, quand on reçoit tout ça, évidemment, c'est ça qu'on reçoit quand on dit « Ben oui, il faut passer à l'insuline. » Ben oui mais sinon, si on ne le fait pas, ben... voilà, hein ! c'est simple !

Donc ça, vous le saviez déjà, en arrivant, quand on vous a proposé l'insuline ?

Ben oui, parce que je me tiens au fait de certaines choses, pas seulement le diabète, voilà. C'est pas dans le passé, ça, hein !

Et pour l'origine de ces informations, vous avez regardé sur internet ? ou...?

Non ! J'ai pas internet ! Oui, sur une brochure. **Vous n'avez pas demandé à votre médecin qu'il vous prête un livre particulier, vous n'avez pas acheté de livre ?**

Ah on peut lui demander toujours un renseignement, à un médecin, s'apercevoir que... Moi, j'avais un médecin ami ! Oui oui oui oui, pas seulement un médecin. Un médecin ami, ce qui est assez difficile ! De temps en temps, je demandais, il répondait vraiment à ces questions ! Des choses que je savais... le taux de tolérance pour le diabète, le type changeait selon les réunions des médecins... etc, etc : vous voyez, je suis au courant de pas mal de choses. 36 :00

Très bien. Vous, vous aviez l'air d'acquiescer quand on parlait d'accompagnement, de diabétologue ?

Mme F. : J'étais d'abord accompagnée par le premier diabétologue, qui faisait des réunions. Puis après, j'ai eu le deuxième spécialiste (?), qui est à S. qui m'a bien aidé.

D'accord, ça vous a aidé, ça ? Oui ... Surtout pour des infos pour le diabète. **Très bien. Et est-ce que vous avez eu de la kinésithérapie, par exemple, ou est-ce que vous en avez ici ?** Non, non non. Et ici, il y a un kiné qui vient, mais pas pour ça.

Tout bien considéré, si on reprend tout, qu'est-ce qui aurait fait que vous vous sentiez mieux pris en charge ? Peut-être qu'il n'y a rien, mais... est-ce que vous auriez aimé quelque chose en plus ? Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous vient comme ça, une idée qui vous aurait encore plus aidés ?

Mme M. : Non, je ne vois pas... **C'était parfait ? Au top ?** Mouais...

M. D. : Ah non, c'est bien. **Auriez vous aimé une conversation avec toute votre famille, ou juste avec votre fille ? Qu'on vous explique tout ?** Non, ce qu'il y a, c'est que jusqu'à la fin de ma vie, j'aurai chaque matin, le dextro et l'insuline. Hé oui. Je sais bien évidemment que, j'ai 86 ans, dans quelques années je serai de l'autre bord, hein...

M.L. : Ah, mais moi, je vais vous donner du courage, là !

M. D. : Oui, mais mais vous savez, mais...

M. L. : Mais c'est de la rigolade à côté d'avoir besoin de... enfin d'être dialysé !

M.D. : Oui, oui, d'accord, mais...

M.L. : D'accord, hein ? Vous savez ce que c'est que la dialyse ?

M.D. : Non... mais...

M.L. : C'est vraiment à l'hôpital, hein, plusieurs fois par semaine c'est vraiment .. ?... hein, parfois quatre fois !

M. D. : Mais qu'est-ce que... ?

M.L. : Donc vous savez, ce qu'on a, c'est de la rigolade ! Rigolade ! ... *(en élevant la voix)* Docteur, qu'est-ce que vous en pensez, Docteur ? Ben quand même...

Oui, c'est sûr que par rapport à d'autres prises en charge, qui sont aussi à vie, et qui sont bien plus importantes...

M. L. : C'est aussi à vie ! Parce qu'il faut dire qu'ici, on est chouchouté, vous comprenez, alors heu... Franchement, c'est vrai que c'est pas drôle quand on vous dit que ce médicament, quand on vous dit que c'est jusqu'à la fin de vos jours. Mais enfin...

Mme F. : Il y en a tellement, des médicaments, qui sont à prendre jusqu'à la fin des jours, hein...

M.L. : ... Il y a pire, hein.

Pour vous, c'est le fait que ce soit jusqu'à la fin de la vie qui vous embête, quand même ?

M. D. : Comment ? Ah, oui, jusqu'à ce qu'on soit parti, quoi. Voilà. On n'y peut rien, quoi, c'est tout.

Mme F. : (?) C'est ce que disait notre diabétologue, qu'on en avait jusqu'à la fin de nos jours, quoi. C'est pour ça qu'on allait le voir. On va voir les mêmes diabétologues qu'on suit depuis 20 ans.

Et vous, est-ce que, au début de l'insuline, vous auriez préféré une autre prise en charge ?

Mme F. : Non non, pas du tout. Non, depuis que j'ai pris l'insuline, j'ai été contente. C'était plus sûr, c'était plus sûr que les cachets, plus sûr que... Parce que les cachets, on peut pas vraiment voir, hein, c'est... Je préférerais l'insuline, c'était comme ça.

D'accord. Est-ce que vous auriez aimé passer à l'insuline avant ? 40 :31

Mme F. : Ah bé déjà, j'aurais pas voulu. Non, non. Non non, parce que dès que le docteur m'a mise entre les mains du diabétologue, ça a été ça, trois jours à l'hôpital, et puis après, l'insuline, pendant qu'on faisait des examens, et puis après, je suis rentrée.

Après les trois jours à l'hôpital, vous vous piquiez déjà ? Comment ? En revenant chez vous ? Oui ! Ben oui oui, parce j'étais à la campagne, il fallait faire venir une infirmière depuis 11 km, donc bon... c'était pas possible. Donc, à l'hôpital, ils m'ont appris à le faire. **Très bien.** Tous les matins, ils m'ont appris comment me piquer, et on m'apprenait à le faire. Parce que j'étais loin, c'était la campagne, il n'y avait rien d'organisé. **Très bien, d'accord.**
41 :20

M. L. : Moi, je voulais parler de deux choses. Hum (*s'éclaircit la voix*).

D'abord que c'est très important d'avoir un médecin, qui est vraiment son ami plus ou moins, un confident, pour vous permettre d'accepter les médicaments. Ça, c'est absolument essentiel. Que la personne nous dise : « Bon ben vous allez avoir ça, vous savez je suis obligé de le faire parce que, parce que... » , en expliquant tout. C'est très important. 'Fin, moi, en ce qui me concerne, je trouve que c'est important. 41 :53

Et ensuite, il y a autre chose qui est plus difficile à admettre, c'est que vous avez, vous avez des médicaments qu'il faut prendre, et quand on commence à les prendre, il faut les prendre jusqu'à la fin ; et non seulement ça, il y a un deuxième aspect, c'est que vous n'avez pas qu'une maladie, vous en aurez plusieurs. Et par conséquent, ben... il y en a une autre qui viendra. Et cette autre, ce sera une maladie qui viendra en disant : oui mais vous savez, jusqu'à présent, vous avez telle dose de chose, mais maintenant, c'est faux, donc on va en plus vous donner un médicament. Et puis petit à petit, ben on se retrouve avec plusieurs médicaments avec des maladies différentes ! 42 :30

Donc, et ça, c'est seulement un médecin, qui va vous le... qui va vous l'expliquer en ami. Sans ça, on vous dira, prenez ce médicament, puis c'est tout, bon, au revoir ! Au revoir Monsieur, au revoir Madame ! Et sans ça, c'est difficile de dire : mais si vous savez, si vous ne prenez pas ça, heu, vous allez heu... (*rire*) enfin, il y a beaucoup de choses à dire ! Il faut quand même savoir certaines choses, disons, voilà.

D'accord. Donc les explications du début sont très importantes ? 42 :55

M. L. : Les explications très importantes. Et la Confiance que vous avez en... voilà.

M. D. : J'avais été le professeur de S.M. (du docteur S.M.) (*rires dans la salle*). Il y avait longtemps je l'avais en terminale... et je l'ai retrouvé ici. Et oui, je l'ai découvert, il y a cinq ans et demi.

M.L. : J'ai eu des élèves que j'ai retrouvés en tant que spécialistes, mais on ne peut pas dire de façon... ; c'est trop... c'est une question affective ! M'enfin, c'est intéressant ! J'étais bien content d'être reçu par... un ancien élève, quoi ! Bien sûr, c'est rigolo !

Très bien, d'accord. Donc si on résume, ça ne vous a pas posé trop de problèmes, sauf à la transition, mais vous n'avez pas eu trop de choix, et vous avez tous accepté relativement vite. 44 :42

M. L. : C'est progressif. C'est très progressif. Sur 10 – 15 ans, on s'aperçoit que...

L'acceptation était déjà là avant l'insuline ?...

M.L. : À partir du moment où on vous propose l'insuline. Alors là, on dit « Ah bon, alors là, ça change ? » On se contentait avant de prendre des petits comprimés, et maintenant, on vous dit « Bon, maintenant, c'est l'insuline. » Et là, ça veut dire que... on a franchi un stade. C'est tout ! C'est tout ! D'ailleurs, c'est bien... on les numérote, hein, les stades. Là, c'est pas pour rien, il n'y a pas le 3 ! ... *rire*

D'accord. J'ai fait cette étude pour déterminer ce que nous pourrions améliorer dans notre prise en charge de la mise à l'insuline, parce qu'on commence à le faire, vous savez, en ville, c'est-à-dire chez les personnes elles-mêmes, alors c'est vrai aussi en maison de retraite. Bon, vous, vous avez commencé à l'hôpital, et vous aussi. Donc finalement, je vois qu'ici, ça s'est très bien passé, quand même et même la prise en charge du début.

M. L. : Je pense que c'est très difficile de comparer la vie qu'on a ici avec la ville.

Oui, c'est encore différent.

M.L. : Le contexte est différent.

M. D. : *Discours sur les maisons de retraites du groupe, celle-ci faisant partie des deux plus remarquables, d'après le patient.*

Est-ce que vous auriez d'autres idées qui pourraient éventuellement vous venir à l'esprit, si quelqu'un de votre famille ou des amis à vous devenaient diabétiques ?

Mme F. : J'ai mon fils qui est devenu diabétique, déjà depuis quelques temps. **Est-ce que pensez à quelque chose que nous pourrions faire pour lui ?** Le docteur lui en parle... Je préfère que ce soit pas moi. Moi, je lui en parle de temps en temps, c'est bien. Mais le Docteur Pa., il s'en charge.

M. L. : Moi je me dis que si j'étais médecin, je me demanderais, si une personne est diabétique, si ça vient de ses parents, parce qu'il y a quand même une forme héréditaire, et est-ce qu'il est possible de le savoir ? Et là... Parce que moi, en ce qui me concerne, mon père est mort à quarante ans (?), donc j'ai jamais su si en lui, il avait un potentiel de... Donc je ne peux pas dire si... Je ne pense pas. Parce qu'en général, on s'en aperçoit assez tôt. Mais...

Mme F. : Ma grand mère était diabétique, moi je suis diabétique, et mon fils est diabétique.

M. L. : Oui, mais vous savez...

Mme F. : Moi, je l'ai eu plus tard.

Mme M. : Chez moi, personne n'a eu ça.

Et vous, pensez-vous que c'est héréditaire ?

M. D. : Je n'en sais rien. Je ne sais pas.

Il y a effectivement une part héréditaire, sur plusieurs gènes, et on ne sait pas encore exactement lesquels, mais le contexte joue aussi : alimentaire, l'activité physique, la manière dont on vit... Si on va, par exemple, se promener tous les jours, ça va retarder cette apparition ; si on a certaines maladies, ça peut déclencher un diabète... C'est tellement compliqué qu'on n'a pas encore la capacité de dire que telle personne va devenir diabétique ou pas, mais on commence à savoir 10 ans avant, s'il y a un risque de le devenir. (...)

Mme M. doit s'absenter, et la séance se finit ainsi, avec remerciements, salutations, et quelques explications complémentaires sur le diabète de type 2. Mme F part en plaisantant avec M.L. sur le chocolat qu'il prend « trop souvent » en dessert.

1.4 Transcription du Focus Group n°3

Chez le Docteur F. à S D

Le 17 avril 2010

Deux patients ont pu venir, malheureusement, les patients d'un confrère qui étaient conviés étaient partis pour 6 mois « au pays ».

Donc, merci beaucoup d'être venus aujourd'hui. (Mme C. : Mon temps n'est plus précieux !) **Ma thèse est effectivement sur le ressenti par les patients diabétiques de type 2, de la mise en route de l'insuline.**

Mme C. : Ben j'en ai depuis pas longtemps, hein.

C'est une thèse publique de doctorat en médecine générale, donc si vous avez envie dans un deuxième temps, à la fin de l'étude, d'avoir un petit compte rendu sur la thèse, voire la thèse entière, c'est possible. (Mme C. : Ah bon ? Mais oui !) (M. T. : Ah ben oui pour quoi pas ! Comme ça, on voit à quoi on a contribué.)

Vous resterez anonymes. Parlez en votre nom, pas au nom des personnes dont vous pensez qu'ils vous ressemblent. N'hésitez pas à critiquer, dites tout ce que vous avez sur le cœur.

Mme C. : Je vais vous raconter tout mon boniment depuis juillet, c'est depuis juillet qu'on s'en est aperçu.

M. T. : Ah, c'est tout récent !

L'un après l'autre, vous allez me dire votre nom (mais c'est pour moi), puis me dire depuis combien de temps vous êtes diabétiques, depuis combien de temps vous êtes sous insuline, et, si vous voulez bien le dire, qui c'est qui vous pique, pour l'insuline et pour le dextro.

Mme C. : Ben écoutez, on s'en est aperçu aux vacances dernières. (*Elle est diabétique depuis 2004, vérifié avec le Dr F.*) En Juillet, j'ai eu que des malaises, que je n'ai jamais attribués au diabète. Comme ça, je suis tombée, sur un lino : roulé, j'ai dit, j'ai roulé sur le lino. Bon. Une autre fois, dans la rue, j'allais chercher du pain tout bêtement, et puis j'ai dit « J'ai trébuché ». J'ai pu me relever. J'ai retribuché à nouveau. J'ai pu me relever. Une troisième fois, j'ai pas pu me relever, c'est un monsieur qui m'a aidée, qui me fait penser à vous, d'ailleurs, il était à peu près comme vous ; il m'a relevée. Je me suis dit « Ça peut pas. », alors je me suis assise sur le bord du trottoir. Il me dit « Bon, je vous ramène chez vous », il était en voiture. Il m'a fait, il m'a dit « Bon, il va falloir voir un médecin ». Et le médecin, là-bas, c'était un petit médecin, un dispensaire, il ne me connaissait pas. Il a pas décelé (?) le diabète du tout. C'est monsieur F., quand je suis arrivée ici, que... Bon, je l'ai revu, on a fait des examens. On s'est aperçu que j'avais du diabète. Mais j'en avais pas beaucoup. Et j'en ai toujours pas beaucoup, là. M'enfin...

Et c'est à partir de ce moment-là que vous avez été mise sous insuline ?

Oui.

Directement ?

Oui, il y a pas bien longtemps, hein. (*En fait, l'insuline a été débutée en janvier 2010 au terme d'une intensification brutale du traitement en juillet 2009.*) **Vous avez quel âge ?** Quatre-vingt-six ans. (*rire de M. T.*)

D'accord. Le premier médicament que vous avez eu pour le diabète, c'était l'insuline ?

Oui, beh, oui, ce que... **Vous avez eu d'autres médicaments à l'époque ?** J'en ai eu pour

des rhumatismes... **Mais pour le diabète, vous n'avez eu que ça ?** Oui, non, c'est tout. **Donc c'est une infirmière qui vous fait à la fois l'insuline plus avant, le dextro ?** Non, moi, je le fais toute seule, ça. Et l'infirmière vient pour l'insuline. Ça, je l'attendais pour décembre, puisque... **D'accord. J'espère que ça ne vous a pas gênée pour venir ici ?** Non.

Et vous ?

M. T. : Ben moi, si je me souviens bien, je pense que j'ai commencé à avoir du diabète à partir de l'âge de 50 ans, ça va faire à peu près une douzaine d'années. Et on s'en est aperçu lors d'une analyse d'urines au suivi médical en entreprise. On a attribué ça au fait, sur le coup, que j'avais bu du Coca Cola° alors. Sur le fait, on m'a dit, on va attendre, on en fera, plus tard, une autre. On a fait quelques temps après, une autre analyse d'urines, il n'y avait rien. Ça, c'est le tout début. Et après, je repasse une visite, comme c'est une fois par an, l'année d'après, donc. Et re : diabète. Alors, du sucre dans les urines. Donc le médecin du travail, elle me fait un petit mot, puis elle me dit « Ce serait mieux d'aller voir votre médecin traitant et de lui en parler. » Alors, je suis allé voir mon médecin traitant, on a discuté un petit peu de tout ça, et il m'a demandé déjà mon alimentation, pour voir d'où ça pouvait provenir. Si c'était alimentaire, ou si c'était vraiment le diabète.

Il a rien fait sur le début. Simplement... un régime. En faisant attention au sucre, pas en supprimant le sucre, en faisant attention. Plus du genre Coca-cola°, toutes ces... ces conneries. Et puis après, il s'est avéré que, après les prises de sang et tout, il y avait toujours du diabète, du sucre. On a... il a cherché des antécédents ; j'avais des antécédents : mon père avait du diabète. Du côté de ma mère, il y avait de ses frères qui étaient... il y avait deux de ses frères qui étaient diabétiques, mais de type 1. Et moi, j'étais de type 1. **De type 1 ?** Du moins simplement le diabète heu... **C'est Deux, hein...** Ah c'est 2 ? **Oui. Le type 2, ça veut dire que c'est heu...** C'est le gras ? **Voilà, c'est le gras.** D'accord, ben non, c'était le deux alors.

Et puis ben on a commencé par du traitement chimique, quoi, des cachets. Voilà, et puis ben, au fur et à mesure, tous les mois, tous les trois mois, analyses d'urine, analyses de sang... Et puis après, heu, ça doit faire deux... trois ans peut-être ? trois-quatre ans, peut-être, peut-être plus... ben on est passé à l'insuline. **Oui ? (en fait : 2004) ça fait 2007 - 2006 ?** Oh avant. Ah, peut-être aux alentours de oh, 2006, disons...

Alors c'était progressif, ça. Ça a d'abord été une piqûre, après c'était deux, et maintenant, je suis à trois piqûres, mais pas la même. **Et à chaque fois, c'est une autre insuline ?** Oui. J'ai d'abord de la rapide, et après j'ai eu du Lantus° (*Insuline glargine*) pour le soir. J'ai de l'Apidra° (*Insuline glulisine*) le matin, le soir avant de manger, et la Lantus° (*Insuline glargine*) au coucher. **Donc 3 piqûres par jour.** C'est moi qui me... m'injecte (?)... mes doses, en fonction des glycémies. **D'accord. Donc c'est vous même qui faites tout.**

D'accord. Alors, maintenant, on va faire un mini-tour de table. Vous allez me dire, pour vous, trois à cinq mots concernant soit le diabète, soit l'insuline, qui symbolisent pour vous, ou le diabète, ou l'insuline. Vous choisissez, vous pouvez faire un mot pour l'insuline, un mot pour le diabète...

Mme C. : Qu'est-ce que je vais vous dire ? Oui, ben ma petite piqûre, je la supporte, oui, j'ai apporté l'ordonnance... **Ah, mais ne vous inquiétez pas, ça je vais le retrouver.** Lantus solitaire° je ne sais pas trop quoi... Je vous ai apporté mon petit carnet... **Ça, je le prendrai tout à l'heure, et ça je n'en ai pas besoin ! non non ! Là, on ne parle pas de chiffre, c'est vraiment le ressenti, les idées que ça vous donne.** Oui. **Est-ce que ça vous évoque quelque chose, le diabète ? Une contrainte, je ne sais pas ?**

M. T. : Non, absolument pas. **Non ?** Moi, pour moi, je ne suis pas malade.

Mme C. : Non, moi non plus.

M. T. : Voilà. C'est justement, c'est le piège. C'est le piège, parce que c'est pas une maladie, heu... On ne se sent pas... C'est pas comme si qu'on avait une grippe, qu'on avait quelque chose qui nous marque. C'est quelque chose qu'on a en soi, dans nous, mais qui nous empêche absolument pas de vivre.

Mme C. : Oui, comme moi.

M. T. : Sauf vraiment quand on fait des crises, des hypo, mais ça, ça arrive... c'est très très rare. Mais sinon, c'est... Moi, je trouve que c'est absolument pas une maladie contraignante. Pas du tout du tout.

Mme C. : Ah non non.

M. T. : La seule contrainte, c'est les piqûres, et le... et... et puis les... les contrôles. C'est tout ! Sinon, le reste, c'est de la ... c'est de la rigolade, quoi, à faire.

Le régime, un peu d'activité physique, tout ça ?

M. T. : Ça, c'est le plus dur !

Mme C. : Oui ! moi aussi, ça me...

M. T. : C'est pas la prise de médicaments qui est difficile, ça, c'est facile comme tout, mais ce qui est dur, c'est derrière.

Mme C. : Non

M.T. : C'est les envies, parce que les envies existent tout le temps ! **Bien sûr.** Et si on a du diabète, c'est qu'on aime le sucre, déjà d'une, hein ! Donc, on nous enlève ce qu'on aime. Alors, de temps en temps, des fois, on triche... Et puis comme on ne se sent pas malade, rien ne nous empêche de manger ce qu'on veut, sur le coup.

Donc, ça, c'est une sorte de contrainte, mais qui n'est pas contraignante parce qu'elle n'est pas sanctionnée de suite, c'est ça que vous voulez dire ?

M.T. : Oui... C'est pas une... 'Puis même si c'est sanctionné par le taux qui est élevé, on n'est pas vraiment malade ! C'est... moi, pour moi, ce que je pense, c'est... heu... c'est les conséquences. C'est ça, parce que ça, on le... on ne l'a pas directement, les conséquences, ils peuvent venir qu'après. Pour nous, heu... moi, je ne considère pas ça,... je ne me considère pas comme être malade.

Mme C. : Eh ben moi non plus !

M. T. : Non, vous n'sentez rien ?

Mme C. : Non.

M. T. : Voilà. Moi, je me sens très bien, je fais mes activités... Non, j'ai pas changé du tout du tout mon comportement ! La seule chose que j'aie changé, c'est le comportement alimentaire, en faisant attention : au sucre.

Très bien. Maintenant, on va rentrer dans le vif du sujet. Déjà, c'est très intéressant, ce que vous me dites.

Mme C. : Je fais exactement comme le monsieur, là, pour le régime. J'ai supprimé le sucre aussi, je prends des petites pastilles, je ne sais pas si c'est mieux.

M.T. : Les sucrettes !

Ah les sucrettes ? Oui, ça garde le goût sucré...

Mme C. : Oui. Béh Monsieur F. (*le docteur*) il m'avait dit « Prenez des sucrettes. » Pour dans mon café le matin, surtout.

D'accord. On va se recentrer sur l'étude. Souvenez-vous d'avant le début de l'insuline. Donc pour vous c'est avant... (Mme C. : les malaises), donc avant, hein (Mme C. : Oui) et vous aussi, avant 2006.

Est-ce que vous aviez à l'époque une idée sur l'insuline, une image, est-ce qu'il y avait des gens autour de vous traités ?

M.T. : Oui. Non. Pas des gens traités, mais une image qu'on se faisait, que je me faisais. C'était hyper, hyper grave, il fallait se piquer, les gens, ils étaient toujours en train de se contrôler et tout... Ça paraissait très très grave.

Et pour vous ?

Mme C. : Eh bé pour moi, c'était comme le monsieur. Alors que c'est pas grave, c'est même pas contraignant, c'est... **Oui ?... Donc vous aviez aussi cette image de gravité ?**

Béh oui, cette image dans mon idée ! Quand j'entendais parler de diabétique, on se soucie...

M.T. : Oui, je pense que... d'un côté, quand on en entend parler quand on n'y est pas, je trouve que c'est peut-être un peu exagéré, c'est peut-être la peur, faire peur...

Mme C. : Oui, vous pensez comme moi.

M.T. : Peut-être pour faire peur, mais... (Mme C. : On s'imagine...) Et les gens... les gens ou les media, tout le monde a tendance à parler un petit peu trop du diabète style chez les enfants, qui naissent avec vraiment un manque d'insuline et tous ces trucs-là. Mais on parle moins du type 2.

Donc pour vous, dans les médias, c'est plus marquant le diabète de l'enfant ? (*approbation des 2 patients*) Alors qu'il y a beaucoup plus de diabétiques de type 2 comme vous... M.T. : Oui, bien sûr ! Mme C. : Oui ! Et alors que c'est ce type qui va augmenter petit à petit dans les années qui viennent...

M.T. : Oui, comme c'est... c'est de pair, je suppose, avec l'alimentation actuelle. Je pense... Enfin, c'est dans le temps...

Tout à fait. C'est un parallèle très vrai. Avec le régime alimentaire et l'activité physique : c'est vrai qu'avant, on était beaucoup moins sédentaire.

Mme C. : Ben en plus je suis sédentaire maintenant, parce que ça fait 26 ans que je suis retraitée, 28 ans. Avant, j'étais pas sédentaire du tout. **Vous allez faire vos courses et vous partez en vacances !** Oh oui, je vais faire mes courses et je vais en vacances chez ma fille... Je pars pas toute seule quand même, parce que, avec tous les petits malaises que j'ai eus, là...

M.T. : Ah des fois, il faut se méfier, oui.

Mme C. : Ça fait plus de peur que de mal dans le fond (M.T. : Ouais...), parce que vous faites un malaise, je vais tomber, pouf, puis aussitôt après, j'étais bien, c'était fini !

M.T. : Moi, ça m'arrive des fois, d'avoir des chutes. J'en ai pas eu de trop, mais... (Mme C. : J'en ai eu chez moi, aussi.) je contrôle facilement parce qu'on s'en aperçoit tout de suite. (Mme C. : Oui, moi aussi.)

Vous sentez les signes ?

Mme C. : Oui. Je contrôle aussi. (M.T. : C'est facile de s'en apercevoir.) La dernière fois en date, je suis tombée de mon lit. J'ai voulu voir l'heure. Je ne sais pas ce que j'ai fait ; il m'a dit : « Non, c'est que vous aviez un malaise, et vous êtes tombée, c'est tout. »

M.T. : Moi, j'ai jamais eu de malaise, par contre. Jamais. Jamais jamais. Ça m'arrive d'avoir des troubles, parce que je dois être à 0,50, 0,55, des taux comme ça, et là, bon ben... C'est facile à faire, hein. **Vous faites votre contrôle à ce moment-là ?** Heu, quand je peux, oui ! Quand je peux, mais quand je suis ailleurs, ça m'arrive des fois quand je suis dans un supermarché, ça m'est déjà arrivé... Je dis « C'est bizarre... Oh, je dis, bon ça va, j'ai compris. », alors je vais dans un rayon, je prends une barre chocolatée, et ou un coca et puis heu... ça repart ! Je me remets un petit peu de sucre. De façon à... ouais, je suis forcé de faire ça.

Mme C. : Moi, ça ne m'est jamais arrivé, ça, encore. **Vous aviez des malaises surtout par hyperglycémie.** Oui, certainement. Oh maintenant, c'est fini, j'en ai pas ! A vrai dire, j'en ai pas eu depuis... longtemps.

Et pour vous, c'est probablement plutôt des hypoglycémies, ça peut arriver une fois qu'on est sous insuline, plus facilement.

Quand on vous a proposé l'insuline, quels sont les éléments qui vous ont rassurés par rapport à ce médicament ?

Mme C. : C'est-à-dire, je fais ma petite piqûre là dans le ventre, et puis c'est fini ! J'étais pas inquiète du tout, hein...

M. T. : Moi, c'était le contraire. Ça m'a affolé. (Mme C. : Ben oui, vous étiez plus jeune, déjà !) Ça m'a affolé, parce que c'était ma hantise, de passer un jour à la question de l'insuline. Je ne sais pas pourquoi. **Vous aviez cette image de... ?**

Mme C. (en même temps) : Ben moi aussi, ça m'embêtait un peu. Et puis quand il m'a dit « je vous mets à l'insuline » ...

M.T. (en même temps) : Oui. Et puis maintenant, c'est rentré heu... c'est moi, je me pique moi-même, je fais tout, j'ai pas besoin d'infirmier, hein. C'est de la rigolade, quoi.

Mme C. (en même temps) : Je vais y arriver aussi, mais j'ai une infirmière encore.

Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont rassuré, quand même, peut-être une fois que vous avez commencé ou dans ce qu'on vous a dit, une fois que vous avez commencé l'insuline ?

M. T. : Non. Non ? C'est vraiment que de l'affolement ? Au départ, oui... Et puis après c'est devenu... ben... pffffou... comme une obligation, comme si que je prenais un médicament.

Mme C. : Oui, c'est un rituel, quoi.

M.T. : Oui, oui, c'est...

Est-ce que vous avez dit « non » au début quand on vous l'a proposé ? Ah oui ! Je me souviens : Docteur F., il me l'a proposé, heu, il m'a dit « Oh, il faudra, il faudra » ... De mois en mois, « Il faudra, il faudra », et « Oh non, oh non, beh, je vais être plus sérieux ! », parce que j'étais pas trop sérieux non plus, heu... Ben oui, puisqu'on se sent pas malade ! Et puis à la finale, il me dit « Ah non non, ça peut pas durer comme ça »... Ça a duré combien de temps, ce temps où... vous avez un peu éloigné le... le spectre ? Ça a bien duré six mois ! Oh oui, facilement, oui. Parce que je sentais qu'on allait être forcés d'y aller, d'y arriver, mais... je reculais toujours l'échéance.

Bien sûr. Et qu'est-ce qui vous a justement dérangé ? Vous avez parlé d'affolement...

M.T. : Je sais pas... ! L'image peut-être, de la personne qui se pique... très grave... très très grave, c'est de se piquer machin [Mme C. (en même temps) : Oui, ça, c'est comme moi. Je me pique pas toute seule, moi.] C'est qu'il n'y a plus rien qui fonctionne, c'est qu'il n'y a que ça qui m'aide à avoir de l'insuline... c'est cette chose-là ! D'accord. C'est pas facile de retrouver exactement ce qui vous a... Non ! Parce que j'étais pas motivé, déjà...

Mme C. : Moi, ça ne m'a pas traumatisée du tout, je le fais seule. Il le faut, il le faut, hein.

M.T. : Moi, ça me paraissait même une catastrophe...

Mme C. (en même temps) : Je vais vous dire à 86 ans, n'importe comment... l'avenir dira !
(*petit rire*)

Est-ce que vous avez commencé l'insuline à l'hôpital ou chez vous ?

Mme C. : Non, chez moi, les piqûres que le docteur m'avait données.

M.T. : non, moi aussi...

Justement, comment est-ce que vous avez apprécié de rester chez vous ? Est-ce que c'était bien ? Est-ce que vous auriez préféré ne pas être chez vous ?

M.T. : Béh non, c'était aussi bien à la maison, je ne vois pas la nécessité d'être hospitalisé, pas du tout.

Mme C. : J'ai pas entendu. (*Mais je n'avais pas entendu en retour.*)

Donc vous avez plutôt apprécié le fait d'être chez vous ?

Mme C. : Ah oui, c'est plus confortable, quand même. Moi, l'infirmière vient tous les matins, en ce moment, ça ne va pas durer !

Et comment est-ce que ça s'est passé, justement ? **Vous êtes restés tout seuls chez vous à apprendre les piqûres ?**

M.T. : Non, au début, pendant une semaine, heu, c'est l'infirmière qui est venue pour me faire voir. Puis au bout de deux piqûres, j'avais tout compris, c'était plus la peine, hein, c'était pas... c'est pas compliqué du tout.

Mme C. : Moi, c'est une petite fantaisie que je m'offre, parce que je pourrais l'faire, évidemment, mais je vois la dame, un petit peu...

M.T. : Surtout maintenant, avec les stylos qu'il y a, c'est... beaucoup plus facile qu'auparavant. *Approprations*. **Vous n'avez pas connu ça heureusement, ou si peut-être ? Quand il fallait mélanger différentes insulines...**

Mme C. : Oh oui ! J'ai entendu dire.

M.T. (en même temps) : Non non non, j'ai toujours eu des stylos plus ou moins pratiques. Là maintenant, ce que... Le mien, Solostar°, là, c'est vraiment bien, ça. On n'a pas besoin de faire, de refaire...

Mme C. : Oui, c'est bien, c'est ce que j'ai, moi aussi. Lantus solostar°, oui. Il a augmenté la dose, et c'était marqué 58, il suffit d'appuyer.

M.T. (en même temps) : C'est un solostar° ? Ah oui, oui, on a juste le... juste à marquer la dose, et puis, c'est tout. Ça revient automatiquement à zéro...

Mme C. : Oui, c'est bien, ça.

Est-ce que maintenant, avec le recul, vous auriez aimé qu'on vous donne des conseils, qu'on vous explique certaines choses, au moment où on vous a commencé l'insuline ?

Mme C. : Beh oui...

M.T. : Moi, je trouve que j'ai été conseillé. Je... Le Docteur F. m'avait inscrit à un cours qui a duré pendant quatre mois, je crois, à la Clinique Cardiologique du Nord. C'était avec une... On faisait une petite réunion comme ça, on n'était pas beaucoup, hein ! Il n'y avait que deux personnes !

Mme C. : Oh bah en effet !

M.T. : Oui, personne ne venait, alors... Et puis la fille, c'était plutôt une nutritionniste ! Alors c'était basé sur l'alimentation, ce qu'on trouvait dans chaque aliment, ce qui bon, ce qui était pas bon, heu... Voilà, c'était pour nous aider à s'alimenter. Ça n'avait rien à voir avec le traitement. Effectivement... quoique... Si, ça avait à voir ! Mme C. : Si quand même !

C'était à côté, c'était le complément. C'est bien 75-80% [pour le traitement et le reste pour l'alimentation.] **D'accord. Et alors vous aviez ces cours une fois par semaine, une fois par mois ?** Heu non, je crois qu'on y allait une fois par... c'était un soir par semaine, je crois, hein pendant je ne sais plus combien de temps, heu... Je ne sais plus combien de temps ça avait duré ! Oh, il doit s'en rappeler, ça doit être dans l'ordinateur ! Mme C. : Oh ça doit être noté, oui.

M.T. : C'est déjà un petit peu plus vieux. Mais à cette époque-là, j'étais pas sous insuline. **Donc ça, c'était avant l'insuline ?** Oui. **D'accord, vous aviez déjà eu cette première approche ?** Mais l'insuline, c'est Docteur F., et je suis suivi régulièrement par un diabétologue à la Clinique CN.

Mme C. : Ah moi, j'en suis pas là, moi.

M.T. : C'est elle qui explique... Si, avec le docteur, c'est un complément, tous les deux, ça fait un complément. Je...

Vous avez aussi eu une nutritionniste pour l'alimentation, au début. Vous avez eu d'autres spécialistes ? Pour le pied, pour le cœur... ?

M.T. : Ah oui oui oui, hein oui ! Les yeux, le fond d'œil, hein, tous les ans. Tous les ans un fond d'œil, un cardiologue tous les deux ans, test à l'effort... Toutes ces choses-là, tout ça, ça a été fait. [Mme C. (en même temps) : Je suis allée...] J'ai eu droit à la totale de suivi, quoi.

Et vous, de votre côté ?

Mme C. : Donc moi, j'ai pas... Monsieur, c'est tout... pareil. Mais plus rapide... Vous auriez aimé des conseils au début, ou justement des cours ? Boh non, puisque ça se passe bien comme ça ! Et que je n'ai personne pour m'emmener : à 86 ans, je vais pas me trimballer jusqu'à la clinique. Ça m'embête... Puis ça se passe bien comme ça, je vais bien ! Je ne pense pas utile de... Alors après, il y a un suivi. Vous n'êtes pas tout à fait à un an, mais après, il y a des contrôles à faire. Oui, mais peut-être, oui... ils m'ont envoyé des petits carnets, puis... Je réponds même pas... J'ai jamais répondu.

M.T. : J'ai fait aussi des dopplers. Des dopplers des membres inférieurs et supérieurs.

Mme C. : Moi, j'en suis pas là, enfin, j'ai pas de souffrance à partir... à part ça, quoi. Vous verrez que ça, c'est dans le cadre des conséquences. Oui. On surveille les pieds en particulier... À un moment, j'ai eu un bobo qui a été un petit peu long à guérir, puis ça s'est bien guéri. Justement, le diabète fait que ça guérit beaucoup moins bien. M.T. : C'est le sucre, c'est le sucre, ça. Et au niveau des pieds en plus...

Mme C. : Là, ça s'est très bien guéri, et puis...

M.T. : Moi, c'est ma diabétologue qui s'occupe de regarder les pieds. Là, d'ailleurs, on va le faire, parce que l'autre fois quand j'y suis allé, elle m'a dit : « Non, on l'a fait l'autre fois, on a fait les tests à l'aiguille », pour étudier la sensibilité. C'est là qu'on trouve aussi s'il y a pas de petits bobos et tout ça.

Mme C. : Quand j'avais eu mal, j'ai peur, un peu. Je t'ai bien soigné ça, et puis voilà. Très bien, oui, il ne faut pas attendre.

Très bien. Est-ce que vous aimeriez maintenant, vous par exemple, un cours sur la nutrition, ou peut-être un petit cours d'activité physique, ou...

Mme C. : De l'activité physique, non. On peut pas sur tout (?). De la gymnastique douce, ça peut suffire, hein ! J'en ai eu 22 ans, de l'activité...

Entrée du Dr F. (Tout va bien ? pas de questions ? Mme C. : Elle me proposait une activité physique !

C'est pas le problème, c'est qu'elle a des douleurs, la pauvre, ce qui limite un peu, hein, elle a beaucoup de mal à marcher, la pauvre. Mme C. : Mais ça, ça doit être rhumatismal, hein. Oui, oui...) Dr F. sort.

Vous n'avez pas de suggestions qui vous viennent à l'esprit, pour avoir une meilleure... pour être mieux entourés en fait ?

Mme C. : Oui pour avoir des conseils... Non, parce que je ne souffre de rien.

M.T. : Non, moi je trouve que c'est... moi, je trouve que c'est suffisant et que... (Mme C. (*en même temps*) : oui, moi aussi, ce qu'il m'a donné.) Le médecin, je ne vois pas comment il pourrait en faire encore plus. Et puis en plus, j'ai un suivi aussi par la CNAM, c'est à dire que je reçois régulièrement. **D'accord... avec Sofia, c'est ça ?** Oui, il y a des conseillers, tout ça, si il y a besoin... je ne l'utilise pas non plus. **Oui ? (Il toussé.)** Ben non. **Vous l'utilisez un petit peu ou pas du tout ?** Pas du tout ! Pas du tout, puisque je n'en trouve pas la nécessité, j'ai le Docteur F. qui est là pour me... (Mme C. : Oui, moi, c'est pareil.) Lui, je le vois tous les mois... Heu ouais, en principe, tous les mois ; ma diabétologue tous les trois mois, alors... J'ai pas... Je trouve pas utile... C'est pas la peine de faire plus, heu... (Mme C. : Moi, jusqu'alors, je me suis contentée de lui.) ... pour entendre à chaque fois la même chose ! (*tousse*)

Après, on peut proposer de la kinésithérapie : quand je dis activité physique, c'est vraiment au sens large, adapté à chacun.

Mme C. : Ma grosse activité, c'est de faire mon ménage, descendre les deux étages, ah ça, ça compte hein. Ah oui, je fais tout. (M.T. : Ah, c'est bien, hein !) Y compris les carreaux. Je fais descendre mes rideaux, par exemple. (M.T. : c'est du sport, hein) Et puis je marche un petit peu, 'fin, je marche. Non... je fais pas des courses, hein !

M.T. : Moi, c'est ce que j'essaie de faire, de marcher un peu. (Mme C. : Oui, bon moi aussi.) Mais comme j'ai des problèmes à une jambe, c'est pas toujours évident.

Mme C. : Moi aussi. Mais moi, c'est de la vieillesse, 86 ans, vous savez, il faut les supporter.

Après, je ne sais pas s'il y a une piscine par ici ?

Mme C. : Il y en a une, si. Il y a la Baleine.

M.T. : Oui, il y en a deux, il y a une à M. et une ... (Mme C. : Ah béh ouais, à M. aussi, c'est vrai !) Oui, mais à M., c'est jamais ouvert...

Mme C. : C'est vrai. J'y suis allée une fois avec mes petits-enfants, puis ça m'a pas...

M.T. : Ça craint un peu, quoi... Oui, il y a la Baleine.

Mme C. : Oui, il y a la baleine, je sais bien, la Baleine.

Ça peut aider quand on a des douleurs, on n'est pas obligé de faire des exercices.

M.T. : Oui, dans l'eau, c'est différent... Mais c'est dur d'y aller tout seul. Oui, et de se motiver, encore une fois. C'est mieux quand on est au moins à deux, ou... à plusieurs, c'est plus heu... (Mme C. : Oui, c'est ça, parce que tout seul, c'est pas...) Tout seul, c'est pas... des fois on dit « Ffffou, oh on n'est pas, on dit aujourd'hui j'y vais pas », c'est vrai, on zappe plus facilement...

Mme C. : Comme je ne nage pas bien, déjà, bon ben... Il y a des sortes de petits cours de gymnastique... Oh oui... vous savez... Je sais que ça avait plu à... À mon âge, c'est la peine de faire beaucoup de choses, hein. **Vous en faites beaucoup, déjà.** Je fais mes courses, je fais... ah mais pour les grosses courses, c'est mon fils ! Oui. **Vous vous faites aider quand même. Vous vivez toute seule ?** Oui. (*chuchoté*)

Vous vivez seul aussi, Monsieur ?

M.T. : Non non.

Mme C. : Je suis toute seule depuis bien longtemps...

Tout bien considéré, est-ce que vous trouvez qu'il manquait quelque chose pour le début de l'insuline, par exemple de la motivation, quelque chose qui vous aurait aidé ? Pour vous par exemple, est-ce que vous auriez préféré avoir plus d'explications au tout début ?

Mme C. : Non.

M.T. : Non, moi je trouve que... non ! Au niveau des explications, tout a été heu... c'était correct ! Oui ? Malgré le fait que ce soit une hantise pour vous, vous avez réussi à passer le pas ? Bon 6 mois, ça va... Oui oui, bon, vous savez, c'était... j'ai pris ça comme une chose que je pouvais pas passer au travers, quoi !

Mme C. : C'est pas une contrainte du tout ! Non.

M.T. : Ça devient plus une contrainte du tout. C'est un réflexe ! C'est un réflexe. Je sais que le matin, j'ai... j'ai mon testeur, après j'ai ma piqûre, puis... Quand je pars en vacances, c'est pareil ! En vacances, j'amène mon matériel, et puis je me débrouille en vacances !

Mme C. : Ben j'y suis pas encore partie, en vacances, ça va venir, au mois de juillet ! Et puis là, j'aurai ma fille et mon gendre donc...

M.T. : Oui, quand il y a du monde avec soi, ça va. Là, quand on a des besoins...

Mme C. : Oui, tandis que là, je suis toute seule ! Mon fils est à Pierrefitte, il est pas loin. Je ne l'appelle que quand il y a quelque chose qui ne va pas.

Au niveau de cette infirmière que vous continuez à garder, alors que vous dites que vous pourriez peut-être vous en passer, est-ce que ça vous rassure qu'elle soit là tous les jours ?

Mme C. : Quoi donc ? **L'infirmière.** L'infirmière ? Bé il va falloir que je m'en passe, oui ! Oui... Tant qu'elle veut bien venir... (M.T. : ça fait une compagnie ?) Comme ça, j'attends quelqu'un au moins une fois par jour, je suis très contente.

Le problème du diabète, c'est que c'est une sorte de maladie quand même, hein, (M.T. : Ah oui, c'est grave, même hein !) **qui joue sur tout. Effectivement, ça peut aller dans des stades très graves, oui. Donc ça peut vous rassurer d'avoir une infirmière, finalement, tous les jours .** Oui, oui, puis je la vois, puis elle est très gentille, si quelque chose ne va pas, je lui dirais, je la connais depuis trente ans ! Oui ! Elle soignait mon mari, alors, c'est pas peu dire... quarante ans, même ! C'était au début, ça.

Puis elle envoie un autre monsieur, parce qu'elle change quand même, elle prend un peu de repos, un monsieur qui est très très bien, aussi. Tant que ça reste comme ça, qu'on ne me le supprime pas, je suis très contente.

Pour vous, c'est mieux d'avoir cette infirmière ?

Oui, je suis contente, parce que si quelque chose ne va pas, (M.T. : Ça vous rassure ?) Oui, c'est vrai, comme j'habite toute seule, j'habite toute seule, si quelque chose ne va pas, je leur dis. Et ça fait aussi quelqu'un qui vient vous voir... Oui ! j'attends quelqu'un. Une fois dans la journée, j'attends quelqu'un.

M.T. : Ça vous fait de la compagnie. Je me souviens, ma mère aussi, se faisait soigner, dans une maison. Son infirmière venait, c'était... elle lui faisait sa petite demi-heure, à peine une demi-heure, parce qu'elle avait des pansements à faire, et ça lui tenait compagnie.

Mme C. (en même temps) : J'ai une petite voisine... J'ai une voisine très gentille, mais j'abuse pas, pauvre femme, elle a pas le temps, hein. J'ai une voisine très gentille. **Pour vous, c'est quand même un plus qu'elle soit là tout le temps ?** Oui ! Oui, parce que ... un plus moral, aussi. Je la vois, puis s'il y a quelque chose qui ne va pas, je lui dis !

M.T. : Ça a peut-être un rapport avec l'âge, aussi. Oui, avec le fait d'être toute seule aussi...

Mme C. : Ben oui, c'est... Je sais qu'elle vient vers 9h, 9h30, puisqu'il lui faut une heure régulière... Tant que ça dure comme ça... Si on me le supprime, ben tant pis, hein. Vous ferez avec ? Ben oui. M.T. : Vous voilà toute seule (*rire*) Mme C. : Je vous appellerai !

Si on résume, pour vous, l'insuline, ça a été quelque chose de « naturel » parce que ça allait dans le traitement de votre maladie naissante, (Mme C. : Oui) et pour vous, quelque chose de difficile à passer, mais finalement, ça a été bien...

M.T. : Oui, parce que c'est venu après : parce que pour moi, le fait de passer à l'insuline, c'est que ça s'aggravait. Voilà. C'est surtout ça, aussi.

Mme C. : Ça m'a fait un peu peur, aussi, quand mon médecin m'a dit, « Je vous mets à l'insuline » : « Broou, j'ai dit, mais qu'est-ce que c'est que ça ? » C'est pas contraignant, c'est pas... Et puis, je suis bien. Je supporte bien, quoi.

M.T. : Oui, puis c'est bien quand on n'a que l'insuline, qu'on n'a pas de cachets, c'est plus... c'est plus pratique. Parce que moi, j'ai pas que l'insuline, j'ai aussi des cachets aussi, hein.

Mme C. (en même temps) : Si je veux faire du ménage, j'en fais, si je veux pas en faire, j'en fais pas... Quand il y a 10 cm de poussière, je commence à l'enlever, quand même...

Je voulais déterminer les aspects de l'accompagnement médical, social, paramédical, qu'il fallait éventuellement changer, ou améliorer, ou accentuer dans certains domaines. Est-ce que vous avez d'autres suggestions ? Est-ce qu'on a fait le tour ?

Mme C. : Moi, j'ai dit tout ce que j'avais à dire, parce que... j'ai rien à dire, en fait, on fait ma petite piqûre... Puis c'est tout, hein, je n'en souffre pas de trop.

Pour vous, c'est peut-être mieux d'avoir une sorte d'accompagnement, quand-même ?

M.T. : Non, je pense pas... Quoi qu'il y aurait une chose à faire, ce serait peut-être de faire le contraire : que ce soit le patient qui contacte. Parce que en général, on ne le fait pas. **Qu'il contacte qui ?** Par exemple, on vous dit : adressez-vous à tel endroit, adressez-vous à ceci, faites ça... Mais jamais personne ne vient vous voir... Quelqu'un qui vienne, parle... **des infirmières à domicile, vous voulez dire ?** Oui, des choses comme ça... Oui, peut-être que ça, ce serait plus motivant.

Mme C. (en même temps) : Ah non, j'ai reçu deux lettres, moi aussi, fallait que je me présente je ne sais pas quoi... J'y suis pas allée.

M.T. : Que ce soit le patient qui fasse le premier pas. Bien sûr, c'est nous qui sommes malades, mais... pour avoir quelqu'un qui vienne, proposer des services, quelque chose, expliquer, peut-être un peu mieux, même...

Est-ce que vous préféreriez vous tout seul avec cette personne, ou mieux à plusieurs, par exemple, comme un petit cours comme maintenant ?

M.T. : Ah non, heu, en groupe, en groupe, une petite réunion... **En groupe ? oui ? parce que ça permet d'avoir d'autres idées ?** Oui, ça donne des idées de chacun. **Oui ? par exemple chez le médecin traitant ?** D'être isolé, c'est pas... On se sent un peu tout seul, aussi ?

Mme C. : La dame, je lui fais goûter ma solitude, hein, malheureusement... Depuis quarante ans que mon mari est mort, bon... Puis mes enfants se sont mariés, bon, c'est fini. Trop tard...

Mais vous, ça vous dirait, vous pensez que ça serait quelque chose d'intéressant, de faire comme une sorte de réunion à plusieurs, avec des explications, des sortes de petits cours ?

Mme C. : J'en vois pas trop l'utilité pour l'instant, je supporte mon état comme ça, ça ne me rend pas malade. Bon, ben, écoutez, quand on est pas malade... Je fais... Si, je fais ce que j'ai à faire !

Par exemple, pour savoir ce qu'il faut éviter de faire...

Mme C. : Moi, je ne fais pas grand chose, alors... **Après, il y a des gens qui ont des idées saugrenues, comme se râper les cors aux pieds avec une râpe à bois... ça, c'est pas quelque chose que vous auriez fait ?!** Je le fais faire, ça. Je vais voir le pédicure, pour ça. **Vous voyez le pédicure, quand même ?** Oui. Je ne peux pas me baisser, déjà... Si vous voyiez mon ventre... J'ai une éventration magistrale... Alors je ne peux pas me baisser.

M.T. : Puis ça fait du bien, quand on se fait soigner les pieds... (Mme C. : Oui ! Mon pédicure, il est très bien.) Après, on a les pieds comme les pieds d'un bébé !

Mme C. : Je suis enceinte d'un côté... Vous, c'est devant, mais moi, c'est d'un côté... Donc, c'est assez désagréable, ça. J'ai été opérée trois fois, j'ai une éventration, bien sûr.

Est-ce que vous avez d'autres idées, ou d'autres suggestions ?

Mme C. : Ben non, puisque j'ai besoin de rien...

On peut faire une ouverture un peu... Est-ce que vous en avez parlé à votre famille ?

M.T. : Ah oui !

Mme C. : Ah oui, mais c'est ça que je vous disais !

M.T. : On est forcé d'en parler, (Mme C. : Oui !) parce que quand on fait les recherches (*tousse*) d'où ça peut venir, bon, on sait, moi je savais que mon père en avait... Mais, après en avoir discuté avec ma tante, avec ma famille, on dit « ah ben t'avais ton oncle », voilà, comme ça, on apprend plus de choses... On apprend que y'en avait oui, y'en avait dans la famille, en fin de compte. C'est pas toujours évident. On n'est pas censés le savoir !

Mme C. : Chez moi, non, il n'y a jamais eu de diabétique, que j'aie connu. Mais c'était une époque... J'ai perdu des gens à 85, 90 ans, et qui n'avaient jamais souffert de diabète... On ne sait pas trop hein...

M.T. : Oui, puis on sait pas toujours si c'était contrôlé, aussi... Il y a des gens qui ne vont jamais chez le médecin.

Mme C. : Ben oui ! Si, moi j'y allais de temps en temps pour mes rhumatismes, des bricoles...

Et est-ce que vous en avez parlé à vos enfants, petits-enfants ?

Mme C. : Oui, ben, je leur ai dit.

M.T. : Ah oui, oui ! Mon fils, il est déjà au courant d'une chose, c'est qu'il fasse régulièrement, à partir d'un certain âge, des prises de sang pour voir si lui aussi, il n'a pas un souci. Ah ça, c'est... on en a déjà causé, de ça. Ça, c'est systématique, hein.

Mme C. : Oui, moi, j'ai dit pareil au mien.

D'accord, donc c'est quelque chose qui vous... inquiète un petit peu, le fait que votre descendance risque aussi...

Mme C. : Oui.

M.T. : Bah oui, ben oui ! Je savais que des fois, ça saute une génération voire deux, mais... pas toujours, hein !

Mme C. : Vous savez, je ne n'en avais jamais entendu parler dans ma famille, et puis... j'en ai !

M.T. : Il faut bien que ça commence, hein ! C'est comme ceux qui ont des jumeaux ! Des fois, on dit « Oh oui, dans la famille, y'en a », mais ça démarre à un moment donné ! Il y a aussi une mémoire familiale, qu'on a plus ou moins... Oui, aussi...

Mme C. : Encore, quand j'allais bien, moi, 'fin... Je sais que mes parents n'allaient jamais chez le médecin, ni mes grands-parents. Mes grands-parents encore moins. J'ai su que mon grand-père avait un petit cancer au poumon. Ben il est mort un an après, évidemment. Mais jamais il ne se plaignait de rien. Si, il devait avoir du diabète ou quelque chose, parce qu'il disait toujours : « Un petit croûton de pain et un petit morceau de sucre ». Il disait à ma mère : « Tu me donnes un petit morceau de sucre et puis un petit croûton de pain. » (M.T. [*en même temps*] : Ah... ça c'est...souvent, c'est qu'on a peur de savoir si on a quelque chose...) Ma mère lui donnait ça, et puis... Et alors, lui, il sentait, vous savez... il sentait le poulet (????)

M.T. : Je connaissais quelqu'un comme ça, il était toujours en train de dire « Oh ouais, j'ai arrêté ceci, j'ai arrêté cela, regarde-moi ! Je mange ceci, jamais chez le médecin ! » Je lui dis « Oui. Tu n'es jamais allé chez le médecin, mais le jour où tu vas y aller, il va dire c'est la cata ! » Et puis ça n'a pas loupé. Et ben ce garçon-là, il a pris sa retraite, et puis maintenant, il est... il est en chaise roulante, il peut plus conduire, il peut plus rien faire, il a des soucis... Ah ben oui, il buvait, il mangeait... pfff... (Mme C. : Oui, ce qu'il voulait, quoi, ce qui lui plaisait ?) Oui... pour lui, il était en bonne santé. Tant que ça va bien...

Tant qu'on ne pose pas de diagnostic, on est en bonne santé ?

Mme C. : Mais c'est un peu ce qui nous touche, hein !

M.T. : Le jour où il a été forcé de faire des examens, son docteur lui a dit « oh-oh oh-oh ! il y a les gamma, il y a ceci, il y a cela, il y a le cholestérol, il y a le sucre... » C'était la cata, quoi ! Et puis après, les artères, elles commençaient à être pas mal bouchées. Il a eu plein de stents... **C'est un peu le problème du diabète...**

Mme C. : On appelait ma tante « la mère cholestérol », elle devait avoir du cholestérol... Elle est morte à 90 ans ! Elle est pas morte du cholestérol du tout, elle est morte de...

M.T. : Ou alors ça dépend lequel on a...

Le cholestérol, c'est encore un autre débat. Effectivement, avant, on ne dosait que le total.

M.T. : Ouais mais c'est lié au diabète !

Alors on peut avoir du cholestérol, sans avoir du tout de diabète. M.T. : oui, non mais le diabète heu... **voilà, le diabète fait augmenter le cholestérol, mais surtout, augmente le risque par rapport au cholestérol seul.**

M.T. : Voilà. Moi, j'ai été bien traité, parce que c'est la première chose qui a disparu. C'est la première chose ou l'une des premières choses qui ont disparu dans les analyses. Mais j'ai toujours un comprimé à prendre.

Mme C. (en même temps) : Tandis que moi, j'en ai davantage. Je ne sais pas ce qui s'est passé, mais... Et moi, ça a monté. Il m'a supprimé, (c'est pour ça, j'ai regardé toutes mes

ordonnances depuis un an) et il m'avait supprimé pour le cholestérol. Et là, il l'a remis ? Et la semaine dernière, il me l'a dit, il me dit « Mais pour le cholestérol, je ne vous donne rien ? » J'ai dit « Ecoutez, voilà vos ordonnances ! » Je vais lui dire que j'ai repioché toutes mes ordonnances depuis 1 an.

M.T. : Moi, en général, c'est ... et puis la tension aussi.

Mme C. : Je ne suis pas d'une grande utilité, parce que le monsieur dit tout ce que...

M.T. : Bah moi, c'est parce que moi, il y a plus longtemps que je l'ai et puis...

Si si ! Vous êtes tous les deux des experts de votre vécu, et vous ne l'avez pas vécu pareil. Donc vous êtes tous les deux aussi « utiles » pour moi, pour mon étude.

M.T. : On est bien forcés, hein...

Mme C. : Je ne vous sers pas à grand chose...

Mais si, si si. Le fait que vous disiez que vous préférez que l'infirmière revienne tous les jours, ça, c'est quelque chose d'utile.

Mme C. : Oui, ça me fait plaisir, c'est un plaisir, ça.

M.T. : Oui, elle n'a pas eu les mêmes soins que moi ! Elle a démarré directement à l'insuline, déjà... c'est pas du tout pareil, c'est pas le même cas !

Mme C. : Suite à ces trois malaises que j'ai eus dans la rue...

Vous n'avez pas eu le temps de vous renseigner sur les conséquences... (en fait, elle était diabétique depuis 2006, mais semblait soit ne pas l'avoir compris, soit l'avoir oublié/omis.)

M.T. : Et les malaises, vous ne savez pas s'ils étaient dûs à l'hyper, ou à la baisse ?

Là, c'était avant l'insuline, donc probablement à cause d'une hyper.

Mme C. : Ben oui, j'en avais jamais eu de ma vie, de l'insuline. Il a commencé, là, ça fait pas tellement longtemps qu'il a commencé à me donner des pilules, autrement, des...

M.T. : Oui. C'était probablement à 4 ou 5 grammes. Parce que maintenant, vous êtes à combien de grammes ?

Mme C. : Oh 2... qu'est-ce que je vous ai dit, tout à l'heure ?

M.T. : Je veux dire, quand vous vous testez ?

Mme C. : Ah, on l'a pas fait encore !

Mais si, le sucre dans le sang (en regardant le carnet) : 1,7g/L, 1,19g/L...

M.T. : Oh mais c'est bien, ça !

Mme C. : Justement, je le fais tous les jours, mais c'est jamais pareil !

Ah mais non ! C'est normal, ça !

Mme C. : 1,36g, 1,33, 1,06, 1,82 ! Jeudi, et aujourd'hui, c'est 1,17... C'est le matin à jeûn.

M.T. : Oui, ça dépend de ce que vous avez mangé ! C'est, c'est... Moi, c'est moins stable, mais... je sais pourquoi !

C'est quand même très... c'est relativement stable, ça ! Alors c'est vrai que ça dépend de ce qu'on mange, de l'activité qu'on a eue, du stress qu'on a eu, des maladies...

M.T. : Oui, ça aussi... ah, le stress, c'est affolant ! C'est affreux, hein ! Ah ! Ohlala ! Ah, quand j'ai... quand y'a un problème ou quelque chose... (Mme C. [*en même temps*] : ça, oui, j'avais remarqué !) Je me teste, c'est... ah oui, ça grimpe !! **Vous le remarquez à ce point-là ?** Ah oui oui !

Mme C. : Moi, peut-être un peu trop, mais c'est régulier. C'est pas...

M.T. : Tous les gens que je connais... Je connais une autre femme qui est diabétique, ça lui fait pareil. Quand elle est stressée, bah... ça lui monte en flèche.

Mme C. : J'ai bien de la chance de...

En même temps, c'est normal, hein, parce quand on a du stress, des problèmes ou des ennuis, on a de l'adrénaline et de la cortisone qui sont déversées, qui font monter la production du sucre par le foie. Donc c'est le foie qui fabrique le sucre qu'on a dans le sang (à cette occasion-là).

Mme C. : Ah ben oui, ça, fatalement !

J'ai la chance d'avoir une vie à peu près... calme sans... (Bon, je touche ma vieille tête de bois...) plane, quoi... **Oui ? vous n'avez pas trop de haut et de bas ?** Non... Si j'ai un enfant malade, ou un de mes petits-enfants ou n'importe, si, ça m'embête, mais ça passe. **Vous les avez avec vous vos enfants, vos petits-enfants ?** Non ! Ma fille est en Normandie, mon fils est à Pierrefitte. Puis là, je vais les voir Dimanche. Mes petits-enfants, et puis l'arrière-petit fils !

Bon, j'ai à peu près terminé, je vous remercie (Mme C. : J'ai pas été d'un grand secours...) beaucoup, et vous souhaite une bonne journée, et bon courage pour la suite.

Remerciements, encore quelques explications et discussions avant de se séparer.

1.5 Transcription du Focus Group n°4

Le jeudi 20 mai 2010. Cabinet du Dr B.

2° essai de formation du groupe : 4 personnes se présentent, dont l'une avec sa fille comme interprète, car elle n'est pas certaine de tout comprendre, ou de s'exprimer assez bien. Elles arrivent en retard. (Au premier essai, 2 personnes seulement avaient pu venir.)

Je vous remercie pour votre participation, nous attendons une dernière personne qui doit venir avec sa fille.

Je prépare une thèse en médecine générale sur le ressenti par les patients diabétiques (surtout de type 2, mais il y a une diabétique de type 1 parmi nous, ça donnera un avis un peu pour mettre un relief, donc c'est très très bien), de la mise en place de l'insuline, pour que nous puissions nous améliorer sur ce versant-là de la prise en charge.

Donc vous allez faire un petit tour de table : vous allez chacun d'abord vous présenter, et après nous dire à peu près depuis quand vous êtes diabétique, et après depuis quand vous êtes sous insuline. Alors après, vous allez nous dire aussi si vous le voulez bien, si vous avez commencé l'insuline chez vous ou à l'hôpital, et si vous voulez, qui vous pique : qui c'est qui fait les dextros, l'insuline, tout ça. Vous pouvez redemander ! Voilà. Alors pour l'instant, ça, c'est que la présentation, hein.

Mme R. (voix rauque) : Madame R., je suis diabétique depuis l'année 2000 suite à un choc psychologique un an avant, un décès. Mon pancréas s'est arrêté de fonctionner pile poil un an après. Brutalement. Donc on a essayé le Glucophage^o (*metformine*), un médicament qui ne me convient absolument pas, je l'ai eu pendant 3 ans, j'ai perdu 10 kilo, on n'arrivait pas du tout à me soigner.

Et en 2003, donc heu... là, on m'a mise sous insuline suite à une hospitalisation à Go puisque je suis tombée en hypoglycémie, et donc en 2003, donc, j'ai été sous insuline en décembre 2003. Donc j'ai eu 10 jours d'hospi, et...

J'ai très mal réagi à la mise sous insuline (*très vite*). Je n'ai pas accepté d'être diabétique, je n'ai pas accepté du tout du tout de devoir me piquer, je... Ça passait pas du tout. Et puis, bah, par la force des choses il a bien fallu s'y faire. J'ai repris du poids, j'ai... On m'a bien aidée à l'hôpital, hein, le Dr S-B (*diabétologue*) m'a bien bien bien expliqué...

Par contre, j'ai refusé... Je suis une très grosse gourmande, je peux le dire, j'adore le sucre, j'adore les gâteaux. Et j'ai refusé de me priver. J'ai dit non, je ne vivrai pas sans ce que je veux. En plus, je pesais 42 kg, donc heu voilà... Hein donc heu... Je vous raconte vraiment ma vie, mais c'est comme ça que ça s'est passé.

Donc on m'a fait une insulinothérapie, c'est à dire qu'on m'a hospitalisée 8 jours, en m'apprenant heu... comment dirais-je, en m'apprenant à calculer chaque glucide pour chaque aliment. Hein, voilà. Hein, c'est l'insulinothérapie mais fonctionnelle, ils appellent ça.

Donc ben, vous apprenez tant de glucides par tant d'aliments. C'est pas si simple qu'on puisse le penser, non seulement il faut retenir le nombre de glucides, mais attention. Il y a des aliments par exemple comme le chocolat, qui passent pas dans le sang, en tous les cas sur moi, en une demi-heure ou une heure comme les autres aliments, mais qui mettent quatre heures.

Donc si vous avez le malheur de dire, il y a tant de glucides, je pique pour tant, ben vous avez une hypoglycémie direct, hein.

Donc après, il faut apprendre à connaître son corps, à savoir en combien de temps l'aliment passe.

Donc moi, ça m'oblige en heu... j'ai 15 glycémies entre... 15 contrôles de glycémie en 24 heures. Toujours. Quinze en 24h. Y compris la nuit, hein.

M.F. : Quinze par jour ! C'est dur !

Mme R. : Il s'est arrêté totalement de fonctionner. Donc j'ai pas eu le choix.

Donc voilà. Donc la vie aujourd'hui, ben maintenant depuis 2003, ben, je suis bien adaptée. Il y a des accidents, il y a des hypoglycémies. J'entendais, Madame « 0,63 », ben moi je descends à 0,29, hein, carrément. (*exclamations de Mme Ch.*) Et je commence à la sentir... Oui oui, quand je suis dans le jardin...

Et je les ressens d'un coup, là. Là, pour le coup, c'est le Coca-Cola°, c'est le... voilà, quoi hein.

Si je fais une activité, par exemple, je fais beaucoup de jardinage, de choses comme ça, bon ben là, j'y coupe pas. J'ai toujours heu... j'ai ma bouteille de Coca cola° à côté, hein. Et puis heu de bêcher etc, bon ben voilà, quoi ! Je prévois pas toujours le matin que je vais faire le jardin l'après-midi, ou que je vais laver par terre, ou voilà.

Donc quand vous prévoyez vos activités, ben forcément, vous mettez un petit peu moins d'insuline rapide, puisque j'ai donc une insuline lente le matin, une insuline... une autre insuline lente le soir, et une insuline rapide à chaque repas. Et cette insuline là, elle dure 4 heures. Elle fait effet pendant 4 heures. Donc j'en ai toute la journée, quoi, pour combler toute la journée.

Mme Ch. : Vous êtes vraiment dépendante, hein !

Mme R. : Alors le matin, j'ai Insulatard NPH° (*insuline humaine recombinante isophane*), à 8 unités. On a jamais changé, hein, ça. La Novorapid° (*insuline aspart*) à chaque repas... Non, la Lantus° (*insuline glargine*), je ne la supporte pas, ah elle passe pas, c'est Levemir° (*insuline detemir*), moi, le soir. Levemir° le soir. Et là, c'est en fonction de ce que j'ai mangé les 24h avant. Entre 9 et 11 unités, c'est à moi de gérer.

Mme Ch. : Je serais bien obligée de le faire, si je devais le faire. Mais alors, déjà, moi, à côté de tous les...

Mme R. : Oui Madame, ça me permet de manger mes gâteaux la journée ! *rires*

Et je voulais ça... Je ne voulais pas me priver. Non et ben voilà. Voilà !

Mme Ch. : Oui, moi, je suis Madame Ch., et je suis diabétique depuis... 92. En 92 que ça a commencé. Mais bon, j'avais très peu de médicaments, le docteur m'en donnait pas. Mais après, j'étais pas raisonnable. Je mangeais n'importe quoi n'importe où, et... petit à petit, je me faisais enguirlander à chaque fois qu'il me voyait. Puis ça continuait à monter, il m'a dit « Un jour, vous aurez le droit à la piqûre ! ». Puis un jour, c'est ce que j'allais commencer par faire.

J'ai été à l'hôpital de Saint Denis, et puis l'infirmière passe le soir, me préparer pour le lendemain, et puis elle me pique le doigt : « Oh mais dis-moi, mais c'est beaucoup ! » Je lui dis : « Des fois c'est plus que ça ! » Elle me dit « C'est pas une raison, elle me dit, je vais aller téléphoner au cardiologue de service, et il va me dire quoi faire ! » Elle revient, elle me dit « Ah non non, elle me dit, ah non non, elle me dit, vous avez le droit à une piqûre, vous avez le droit à l'insuline. » « Ah, je dis, non, je dis, moi je veux pas l'insuline ! » Mais elle me dit « Si ! »

Mais je me suis retournée, et je me suis aperçu que la piqûre était finie, c'est pas long...

J'ai pleuré comme une gosse ! J'ai pleuré comme une gosse. C'est ça, alors j'ai expliqué ça au Docteur B., il m'a dit « C'est parce que c'est la piqûre. On vous aurait donné de l'insuline en comprimés ça ne vous aurait pas fait d'effet. » Il m'a dit « Ça fait de l'effet parce que c'est une piqûre. » Alors c'est pour ça. Donc, bè puis bon. Alors j'ai vu, avant de sortir de l'hôpital,

j'ai... ils m'avaient pris un rendez-vous avec une diabétologue, et bon ben 'fin tout ça, elle m'avait donné des...

Entrée de Mme B. et de sa fille, saluent, s'assoient.

Mme Ch. : Oui puis alors heu... je ne sais plus où j'en étais, moi...

Vous avez vu le diabétologue ?

Mme Ch. : Oui ! Qu'elle m'a... la présentation, oui... on reprendra après ? ou je continue ? **Continuez.** Donc heu... Elle m'a dit « Maintenant, une piqûre par jour, mais il faut être à l'insuline. » Donc elle m'a donné l'appareil pour se piquer le doigt, pour... et elle m'a mis la Lantus° (*insuline glargine*).

Alors j'ai une Lantus° tous les soirs, qui doit me durer... c'est... longtemps, hein, je crois que c'est... la Lantus°, heu... **À peu près 24 h.** Voilà, oui, c'est ça. Alors j'ai eu... ah oui, et puis j'ai eu une infirmière qui est venue pour m'apprendre à me piquer, hein, dans le ventre ou dans la cuisse, et puis bon ben... j'ai même pas eu... Moi, elle m'avait donné un mois, j'ai même pas eu... elle m'a dit « Bon ben, vous voyez bien que vous vous débrouillez très bien toute seule. »

Une fois par contre...

La première fois que j'ai eu de la Lantus°, de toute manière ils ont changé le système, le... C'est appuyer, puis ça tourne, le système tourne tout seul comme ça. Je ne sais pas, je regardais ailleurs, j'en avais fait chépas combien. Alors j'ai téléphoné à l'hôpital, alors j'ai téléphoné avant au... au docteur de... que j'avais vu là-bas, et il me dit « Ecoutez. Vous avez du monde avec vous ? » Je dis « Oui mon mari puis ma sœur. » « Mais est-ce qu'ils vont dormir ? » Alors je lui dis « Ah ben s'ils sont trop fatigués, ils vont dormir ! » Hein. Alors « Non, alors, s'ils dorment, non non non. Dites à votre mari qu'il vous emmène à l'hôpital, on va vous garder cette nuit. » Et effectivement, j'ai été à l'hôpital de Go. Ils m'ont mis... J'étais avec eux, et puis ils me piquaient de temps en temps le doigt, ils m'ont fait manger... on m'a fait manger des trucs et... que j'aimais pas. (*rires !*) Et bon bref, bref...

Mais sinon, sinon, bon, j'ai un... j'ai un... j'ai un diabète qui est capricieux, quoi. Un coup il est petit, un petit coup il est haut, il est...

Et quand avez-vous commencé l'insuline ?

Mme Ch. : Heu l'insuline... l'insuline... oh il faut que je voie les papiers de... il y a bien... bien trois ans. Il y a bien trois ans quand même, c'est quand j'avais... Oui, 3 à 4 ans. Mais pas plus, hein, y'a pas... Oui...

Et donc là, l'infirmière est restée combien de temps avec vous ?

Mme Ch. : Elle est restée... oh trois semaines. Elle est restée trois semaines. Elle m'a dit « Oh ben tout va bien, vous vous débrouillez bien et tout ça », oui. Oui oui. Puis avec mon gros ventre, je sens pas les piqûres ! *rires*.

M.F. : Mais je ne pense pas que ce soit le fait de... que ça soit gros ou mince, ça pique quand même, hein ! *rires*

Mme Ch. : Ah oui, oui !

M.F. : Bonjour, Monsieur F., 59 ans, voilà, bah... Je suis diabétique depuis 2 ou 3 ans, je ne me souviens pas. Heu, voilà, on m'a dit de me piquer à la Lantus° (*insuline glargine*), alors je

me pique tous les soirs à la Lantus°, heu... Il y a des fois même, je ne me pique pas, je laisse passer...

Mme Ch. : Vous oubliez ?

M.F. : Non, c'est pas que j'oublie, c'est que je me sens bien. Alors hop, je suis devant ma télé, ça passe, après je vais me coucher, une fois que je suis dans mon lit, je me dis « Ah mince, je ne me suis pas piqué ! » (*exclamations dans la salle*) « Ah ben, je me piquerai demain. » Et puis voilà ! Et quand je me fais heu... le dextro, bon un coup j'ai 97, un coup j'ai 130 (mg/dl), je suis même déjà monté à 400, même à plus que ça, heu... L'appareil ne répondait même plus, heu... Bon ben je me repique et puis... ça reprend tout doucement son petit bonhomme de chemin. (*rit*)

Vous ne regardez pas vos urines quand il y a plus de 3 ?

M.F. : Heeeuuu... Pfffouhhhh !!! (Mme Ch. : On m'a jamais demandé...) Oui ! non ! c'est vrai que... c'est vrai que les urines, je vois de temps en temps, ça change.

Et... Et et je me suis aperçu... et je me suis aperçu qu'avant, bon, je buvais un verre voire deux verres de vin en mangeant, et ça fait quatre mois que je bois plus d'alcool, je me suis aperçu que quand je me pique à la dextro, heu... c'est un peu stabilisé. Là, je suis à 120 – 130 mg/dL, 140... mais jamais j'ai dépassé les 200, comme avant. Avant, ça montait, ça descendait, parce que... comme certaines personnes, c'est pareil : j'ai envie de manger du chocolat, je mange du chocolat. Je fais des frites à mes enfants, je mange des frites. Je... je ne fais pas attention, on n'a qu'une vie, bon bé...

Faut pas dire que je fais pas attention. Je mange de la salade, je mange du vert, mais quand je fais des frites pour mes filles, je mange des frites ! Je...

Mme Ch. : Je suis pas de régime particulier...

M.F. : Heu non ! Moi, j'adore le chocolat noirrrr, comme certaines personnes, de temps en temps, je pique dans le chocolat noir. C'est... Les bonbons ! Je donne deux bonbons à mes filles, j'en prends un ! Non pas deux, un ! *rires*

Oui !! mais voilà ! J'adore le chocolat noir. Moi heu... chocolat au lait, non je... mais chocolat noir, ooh lala ! Bon 'fin. Et voilà.

Boh ça fait quelques années que c'est comme ça et puis bon...

Vous, vous avez commencé l'insuline où ?

M.F. : Heu... à Go. Heu, c'est le Docteur heu... (Mme R. : S.-B. ?) S.-B., voilà, oui, c'est elle qui m'a suivi d'abord à Go, mais bon heu... oui oui oui, puis voilà. Mais faut dire qu'avant, j'avais fait un *infractus* en 95 ; pendant 10 ans, j'ai pas pris de cachets, rien ! Je travaillais, jour et nuit, je fumais, je mangeais, je... Quand je me suis retrouvé tout seul, je faisais des plats en sauce, comme ça, j'en avais pour deux jours, c'était au frigo, j'arrivais, je mange, je repartais au travail. J'ai jamais pris de mé... mes médicaments pendant 10 ans !

Puis au bout de 10 ans, j'ai fait un deuxième *infractus*. On m'a dit « Si vous aviez pris vos médicaments, peut-être que jamais on ne vous aurait revu ! »

Et puis là, il y a... oui deux, trois ans, heu, bon, diabétique, d'un seul coup, pan. Ça m'est arrivé... voilà. Et là, il y a... (*commentaire de Mme Ch.* : ?? Vaut mieux s'en souvenir... Quand on fait pas attention...)

Bah des stents, j'en ai neuf... J'ai... deux ou trois ballonnets, et là, 'y a quinze jours, on m'a remis un ballonnet à l'artère rénale, parce que le stent, il commençait à se boucher. Alors heu... on m'a mis un ballonnet, hein. Et puis bon...

Alors les infirmières m'ont dit « Au revoir !! À jamais ! » J'ai dit « Si, peut-être dans 6 mois, un an, deux ans... » Parce qu'une fois qu'on fait ça, après, hein, ça revient, hein. On a beau prendre ses médicaments, on a beau se piquer, mais... faut faire attention mais ça revient.

Alors je pense comme Madame, à se priver ? Non. Qu'on fasse attention, oui, mais se priver... non certainement pas.

J'ai déjà arrêté la cigarette, avant, avant, je fumais deux paquets de cigarettes : des paquets de 30, deux paquets par jour ! Mais faut pas oublier que je travaillais jour et nuit ! Alors, la nuit, je fumais pareil aussi ! Une cartouche de cigarettes me faisait trois jours... et trois nuits ! **Une cartouche, c'est... ? Dix paquets ! Oui !**

Mais je... j'... bon là, j'ai arrêté quand... c'est en 2005, quand je me suis retrouvé aux urgences, j'ai dit oh, béh j'arrête de fumer. Et depuis ce temps-là, je fume plus. Voilà.

J'ai arrêté la cigarette il y a, ça fait depuis 2005, et puis l'alcool, c'est... vraiment, le verre de vin, j'ai laissé tomber. J'ai... Et je suis pas en manque ! (*rire*)

Mme B. : Je pas bien parler français.

C'est pas grave ! L'important, c'est qu'on se comprenne les uns les autres. Alors je vais vous demander de vous présenter, de dire depuis quand vous êtes diabétique, depuis quand vous avez de l'insuline, si vous avez commencé l'insuline chez vous à la maison, ou à l'hôpital, et si c'est vous qui vous piquez, pour le dextro, la petite piqûre au bout du doigt, et pour faire l'insuline.

Mme B. : Bonjour, Monsieur, Mesdames. Je suis Madame B., je suis une diabétique à peu près depuis heu... vingt-six ans... heu. Depuis que je suis diabétique, ben j'ai fait des régimes, ou jamais trop de médicaments, c'est... Il est bien réglé.

Et après, le médecin m'a donné un... comme ça s'appelle ?... Glucophage^o (*metformine*) (*soufflé par toute la salle*) ouais... Glucophage^o, deux mesures pour commencer, deux médicaments. C'est peut-être dix-huit ans comme ça. (*ou dix... huit ans ?*)

Et après le diabète, il est monté, il est monté, il est monté, et après les médicaments, il est pas bien pour moi parce que ça fait mal au ventre... 'Y a pas... ça fait quoi, 'y a les diarrhées, y'a les douleurs, 'y a... voilà... Ça fait quand même, ça fait beaucoup, je suis restée comme ça, on n'est pas bien...

Et après, toujours le médecin disait « l'insuline », « l'insuline », moi je refusais l'insuline. J'ai peur pour l'insuline. Parce que je sais au niveau... on commence à grossir, voilà...

Vous aviez peur de l'insuline parce qu'il y avait des gens autour de vous qui avaient de l'insuline ?

Mme B. : Oui. Non non, moi je connais des gens comme ça.

Fille de Mme B. : Elle avait peur de grossir.

Mme B. : Et après, heu, le diabète a monté, 2 grammes, 3g, 4g, j'étais vraiment obligée, pas moyen : je fais l'insuline. Oui.

Et depuis qu'on commence l'insuline, ça va mieux.

Et maintenant, c'est à peu près 6 mois depuis. Même avec l'insuline, toujours il est monté le diabète, j'arrive pas trop...

Pourquoi ? Moi, je fais des régimes, je fais... Je mange pas des gâteaux comme, voilà, je mange pas le pain, je mange pas... Tout je mange pas ! Il m'a dit quelque chose, un petit morceau de chocolat noir, pas toujours. De temps en temps. Peut-être un par mois ou... Mais je mange pas beaucoup sucre. Mais là... heu on est pas bien.

Mme R. : Et les piqûres, vous les faites quand ?

Mme B. : Le matin et le soir.

Le dextro ? ou l'insuline ?

Commentaires inaudibles entremêlés.

M.F. : Lantus°(insuline glargine) ?

Fille de Mme B. : Ça... c'est pour heu regarder l'insuline... ?

Mme B. : Non, c'est pas jaune !

M.F. : Non, Lantus°, c'est gris !

Fille de Mme B. : Ah oui, c'est vrai !

Mme B. : Non non. C'est la piqûre qu'il m'avait mis, le médecin, Elle fait tomber tout de suite le sucre avec le manger, et elle marche toute la journée. Voilà. C'est ça que j'ai, moi.

M.F. : Mais oui, moi, je fais pas attention à ça, si ça marche toute la journée ou pas...

La Lantus°, ça dure toute la journée.

M.F. : De toutes façons, je vais vous dire, je me pique, moi si j'ai envie de me piquer, je me pique, si j'oublie, heu.. pttt, je dis béh on verra plus loin, heu..

Mme B. : Il y a des fois [j'en ai] pris dans la nuit. Par exemple c'est dans la nuit, elle avait monté le sucre. Oui.

Donc là, vous avez eu une hypoglycémie ?

Mme B. : Après, moi je recommence à me piquer, après, c'est trop... Elle est faible... Cette maladie, elle est pas bien du tout. Je la souhaite pas pour les autres gens. Voilà.

Mme Ch. : C'est vrai

C'est pas facile à équilibrer.

Mme B. : Oui. Dans ma vie, c'est une sale maladie, heu...

Mme Ch. : Sournois. Une maladie sournoise.

Voilà. Parce que si on ne fait pas de traitement pendant 10 ans, on ne se porte pas tellement mal, mais après, par contre, on a les complications d'un coup qui se déclarent.

M.F. : Moi, la seule chose qui m'embête, bon, je sais que j'ai cette maladie-là, je sais que un coup, je fais attention, un coup, je fais pas attention, heu bon je fais pas exprès, je suis né comme ça.

Mais ce qui m'embête, c'est que j'ai des enfants en bas âge. Et je ne voudrais pas qu'ils me voient par terre. Alors j'ai ma... j'ai une fille de dix ans et une fille de sept ans. Celle de 10 ans, je l'ai prévenue.

Je lui ai dit « Si un jour tu vois Papa par terre, ne t'inquiète pas, va chercher les voisins, tu sais qu'il faut que t'appelles Maman au téléphone, tu sais quel numéro.... » « Oui, je sais, elle me dit, il faut que je fasse le 15, et je leur dis : Papa il a mal au cœur, il se pique tous les jours, et il faut venir tout de suite, et ils vont comprendre. » Et je leur dis « Tu sors mes boîtes de médicaments, comme ça, ils les verront. »

Je la préviens assez souvent.

Mais j'ai peur de ça, que mes filles me voient admettons par terre. Voilà.

Voilà, non puis c'est pas ça, c'est que je me suis aperçu, 'fin je me suis aperçu... je sais que souvent, quand je suis pas bien, je dis à ma femme, « Allez, je fais mon sac, on va à Go. »

Et... quand j'ai fait mon dernier *infractus*, c'est ce qui s'est passé, je me sentais pas bien, je dis : « Allez hop, viens on va à Go. » « Ah bon ? heu... » « Oui oui, allez viens, je lui dis, je me sens pas bien, ils vont me garder de toutes façons. » Puis ça rate pas, hein ! Ça, ils me gardent !

Et ça fait 3 fois déjà, 3 fois j'ai eu le nez creux, hein ! (*rit*)

Mme Ch. : Mais des fois, faut faire vite, hein !

M.F. : Et quand je suis arrivé à Go, l'autre, il a dit : « C'est les pompiers qui vous ont amené ? » Alors je dis : « Je suis venu tout seul avec ma voiture. » Il me dit « Ohlalalala ! »

Alors, effectivement, il y a de quoi s'inquiéter... Non, il faut faire attention, hein, vraiment. C'est sournois, mais justement, là, vous êtes à un état où vous avez justement les complications...

M.F. : Comme je suis émotif, pareil, je suis comme Madame, quand la journée je suis pas bien, bé des fois, ouhlala, foutit, je rentre, pic, je me pique ! « Oh béh non, ça va à peu près... » Qu'est-ce que c'est qui travaille, là ? À ce moment, je me pique quasiment toutes les heures, je me pique. Et puis je surveille ça, logiquement, ça rentre dans l'ordre...

Alors. Le tour de table, je pense que c'est bon...

Maintenant, vous allez vous rappeler de vous, au début, quand on a commencé l'insuline, justement.

Est-ce que vous aviez une idée sur ce médicament, est-ce que vous aviez peur ou quelque chose comme ça, vous en parliez, est-ce que vous aviez vu des gens qui étaient sous insuline ? Et est-ce que ça vous a rassurés qu'on vous dise qu'il faille commencer l'insuline, ou au contraire est-ce que ça vous a dérangé, et pourquoi ?

Alors dans un premier temps, est-ce que ça vous a... Pourquoi ça vous a rassurés, et pourquoi ça vous a fait peur ?

Mme R. : Moi, ça m'a dérangée parce que j'acceptais pas la maladie, tout simplement. C'était même pas le fait de se piquer, de... Bon, c'est une contrainte, c'est une gestion énorme, il faut gérer son temps, heu voilà, quoi.

Mais ça m'a dérangée parce que j'acceptais pas d'être diabétique, tout simplement. J'ai pas compris ce qui m'est arrivé d'un coup. **Quel âge aviez vous ?** Heu 10 ans de moins, 38. Oui, oui oui.

Et j'ai pleuré, comme disait Madame tout à l'heure, mais comme une madeleine, toutes les larmes de mon corps.

D'ailleurs, quand je me suis vue maigrir, je me suis dit « J'ai autre chose, et le médecin ne veut pas me le dire ! » C'est pas possible de perdre 10 kg, et qu'est-ce que c'est diabète, qu'est-ce que c'est l'insuline, qu'est-ce que... je ne connaissais rien ! Rien du tout. Donc heu... Pour ma part, oui, ça m'a beaucoup dérangée.

Vous aviez en même temps l'annonce de la maladie...

Mme R. : Oui, c'est ça que j'ai pas accepté.

Et après, une fois que vous avez eu l'insuline, vous avez bien géré ?

Mme R. : Oh, oui, mais ça m'a pris un an et demi, hein, pour accepter tout ça.

Moi, par rapport à ce que... et comme vous disiez, donc pour le diabète de type 1, mon pancréas n'a pas complètement arrêté de fonctionner du jour au lendemain. Donc il y avait encore des petites cellules qui beh... qui donnaient de l'insuline en plus de celle qu'on injectait ! Je vous raconte pas le nombre d'hypoglycémies que j'ai pu faire, hein !!

Donc on croit qu'on va jamais s'en sortir !

Et au contraire de Monsieur, j'adore le chocolat, je l'ai dit tout à l'heure, mais au contraire de vous, je ne peux rien prendre entre les repas ! Puisque ma piqûre dure 4 heures, après les 4 heures, la glycémie a tendance à remonter un petit peu, puisqu'il y a plus d'effet, hein. Donc entre...

Par exemple, je me pique le matin à 6h, jusqu'à midi, donc de 6 à 10, parfait ; à partir de 10 heures, il commence à regrimper, parfois, il faut que je me réinjecte une ou deux unités pour la maintenir.

C'est pourquoi je ne peux rien prendre entre les repas. Il faut que tout soit groupé dans le repas pour obtenir l'insuline par rapport aux glucides que j'ai mangés. Voilà .

M.F. : Moi, heu... je me pique le matin en me levant. (*Reçoit le micro* : Pardon, Merci.)

Alors moi, au contraire de vous, je me pique le matin en me levant, je regarde : « Bon, heu, ça va », je prends mes cachets et je sais ce que j'ai à prendre, et hop, ça roule pour la journée !

Mais je... je... je vais vous dire, si je vais chercher le pain frais le matin, je mange une baguette avec un bol de café le matin ! Bah- bèn facilement ! Mais facilement ! facilement ! Mais j'adore manger le matin ! Moi, si ça serait que de moi, ça serait un beefsteak-frites le matin avec un verre de rouge et du fromage ! Beh oui ! voilà ! et et...

Oui, mais moi, j'ai jamais fait attention à rien ! Je sais que je dois prendre mes cachets, je sais que je dois me piquer le soir, et puis voilà, c'est tout !

Quand vous avez dit que vous ne saviez pas que le diabète était sournois... ?

M.F. : Non, il y a une chose qui me dérange, bon aussi ça a un rapport avec les *infractus* que j'ai faits, mais quand mes enfants, ils veulent jouer comme... mon moustique, je l'appelle, la dernière, je l'appelle moustique : elle a 7 ans, elle fait 30 kg (!!!) heu... au bout de cinq minutes, je suis fatigué.

Une massette, si j'ai un caillou à casser, je donne trois coups de massette, je suis fatigué ! Ça, alors ça, ça me... ça, ça me fout hors de moi, comme on dit poliment...

Quand j'ai eu ça, qu'on m'a dit « Monsieur, c'est fini le travail pour vous. » Moi, j'adore mon travail, j'adorais mon travail, c'était de conduire les plus gros camions qui existaient, qui existent, et puis quand on m'a dit « c'est fini »...

Tous les cinq ans on va passer la visite du poids lourd, super lourd, on vous dit « Monsieur, pfuit, terminé, plus de permis », on ne vous laisse que le permis B, c'est ça qui me fout hors de moi ! Je peux pas jouer au ballon avec mes petits-enfants, j'ai deux petits-enfants (parce que j'ai des grands enfants, ils ont fait des...), j'ai deux petits-enfants...

« Papy, tu joues au ballon ? » « Oui, je joue au ballon, mais cinq minutes, parce que je peux plus, j'ai plus de forces ! »

C'est ça qui me fout hors de moi ! Mais le reste, alors là, pffppp... C'est ça qui me fout hors de moi, mais prendre des cachets et puis me piquer, ça... bon, il faut le faire, il faut le faire, et puis c'est tout, hein...

Justement, est-ce que le fait d'avoir été mis sous insuline, ça vous a rassuré ? A un moment donné, vous avez été mis deux fois sous insuline, vous m'en aviez parlé. Et ça, vous voulez en parler ?

M.F. : Oui, c'est que j'avais arrêté l'insuline, parce que bon... heu... au micro vous pouvez pas le voir, mais... j'ai presque plus de dents. Hein, bon. Comme j'étais routier, hop, à chaque fois que je venais voir le dentiste, « Oh ben là, il faut l'arracher, faut l'arracher. » Bon, il y a des dents qu'on m'a soignées, qu'on m'a mis un plombage. Le plombage il partait, moi j'avais pas mal ! Alors je laissais ! Mais les dents se sont cassées juste au raz de la gencive. Il y en a eu quatre comme ça. Bon, c'est vrai que j'ai eu le diabète, on m'a piqué, et tout.

Mais quand je me suis fait arracher les chicots comme on dit, on peut appeler les chicots, pfruit... Je me piquais, j'avais rien ! Alors j'ai arrêté l'insuline carrément !

Et quand j'ai vu le Dr S-B, je lui en avais parlé. Je lui ai dit « Ecoutez, moi, j'avais plus rien », elle m'a dit « Vous savez, les dents, c'est beaucoup. Et vous avez bien fait ! Maintenant, on va voir pour vous donner un petit cachet pour ça. » Voilà. Mais elle m'avait donné un petit cachet pour le diabète, pour ça. J'avais arrêté les piqûres.

Et... là, il y a deux ou trois ans, là, ça m'est retombé dessus... mais bien, quoi.

Et voilà. Et maintenant, je me pique. Tous les jours. 20 unités par jour le soir. Un petit trou, un petit trou (*chantonne, puis rit*)...

Quand vous ne vous piquez pas un soir, le lendemain, la glycémie est plus haute ?

M.F. : Pas spécialement. Pas spécialement. Mais moi, j'ai vu... même pas me piquer pendant une semaine, voire quinze jours ! ... Par contre, je prenais mes médicaments ! Mais me piquer, heu, hop, hop !

Même des fois, je vais vous dire, je vais vous avouer, le Glucophage^o(*metformine*), j'en prenais un le matin, un le midi, et le soir, je le prenais pas ! Après, je dis « Oh, lala, bon allez... allez, prends ! », alors j'en prenais un le matin et un le soir ! Puis après, j'ai dit « non, des Glucophage^o, j'en ai un stock à pas savoir qu'en faire, je dis bon, je vais les prendre ! » Alors maintenant, je les prends matin, midi et soir, mes Glucophage^o. Mais bon, heu...

Maintenant, c'est vrai que j'essaie de respecter tout ce que le docteur me dit, le Docteur B., alors je me pique, je prends mes médicaments.

Parce que je pense à mes enfants. C'est pas moi ! C'est MES enfants.

Commentaire inaudible de Mme Ch.

M.F. : Bah dans un sens oui, parce que je peux pas faire d'activité avec mes enfants. Bon ça va, je vais de temps en temps à la piscine avec eux...

Parce que je vais vous dire encore une chose. Je vais à la piscine. Mais quand je vais en vacances avec eux, ma femme descend au Portugal : on va au Portugal voir mes beaux-parents, tout ça. L'eau est tellement gelée qu'avant, moi, ça me faisait rien, je rentrais dedans, heu... mais là, je peux plus ! Parce qu'il fait tellement chaud dehors, et il fait tellement froid là... oui oui, puis on m'a dit de pas faire ça, mais bon...

Ça, c'est pas que le diabète...

M.F. : Non pas que le diabète, mais bon, pour moi, tout ça, c'est un ensemble.

Commentaires dans la salle : « On est plus fragile », « On prend de l'âge. »

M.F. : Ah oui aussi, mais tout ça, c'est un ensemble. Comment ça on prend de l'âge ?! Non, mais regardez, 59 ans ! (*rires*)

Mme Ch. : Oui ! Mais moi, mais moi...

M.F. : Oui. Je dois faire de la marche, j'en fais pas.

Mme Ch. : Si je m'y mets, là, du jour au lendemain, paf !

M.F. : Ah bon ? Non, mais moi, bon... c'est peut-être aussi parce que j'ai fait deux *infractus*... J'ai NEUF stents. (*fier, comme s'il jouait au théâtre*)... Alors bon heu... Si on me met des stents, c'est parce que les artères, elles sont bouchées, et le sang, il a du mal à tourner, quoi...

Le diabète bouche aussi petit à petit les artères, en faisant monter le sucre dans le sang, et c'est aussi une des complications du diabète. Donc là aussi, le fait de prendre ses médicaments bien au jour le jour, c'est indispensable Et après, il y a un autre facteur de risque : c'est la cigarette. Vous aviez déjà des problèmes de cœur, donc là, vous avez encore plus de risque de faire un accident.

M.F. : hu hu... Mais vous voyez, moi, je dis, moi, pour moi, pour moi, je pense, hein, qu'il y a quand-même... On dit, bon, le sucre et tout... C'est peut-être plutôt l'artère elle-même, les artères elles-mêmes : parce que ça se rebouche où on m'a mis un stent ! Parce que si c'était vraiment un problème de sucre ou n'importe quoi, ça peut se boucher, heu... Pourquoi toujours au même endroit ?

Justement, c'est un peu comme quand il y a une panne...

(M.F me coupe, n'écoulant pas vraiment la réponse à sa question...)

M.F. : Une panne d'essence ? C'est vrai que s'il y a pas d'essence dans le réservoir, ça vient du réservoir ! Mais bon, là, je pense pas...

... c'est à un certain endroit que ça se dépose plus facilement, si vous voulez. Et donc c'est à ces endroits-là que ça risque le plus facilement de se boucher, de se reboucher. Pareil quand il y a eu une opération ou un stent. Le stent, c'est un ressort qui écarte, donc c'est un peu moins lisse que s'il n'y avait rien.

M.F. : Mais... et... la dernière... la dernière chose qu'on m'a mise, on m'a mis un ballonnet. Parce que il m'a dit : « C'est pas que ça se rebouche avec la graisse, c'est que... quand admettons vous vous faites une coupure, ça se referme : ça gonfle par dessus. Mais ça peut gonfler à l'intérieur. **La cicatrisation.** Voilà, cicatrisation, merci. **Mais le ballonnet, on passe le ballonnet comme ça...** Et là, et là, ce serait cicatrisé, mais vers l'intérieur du stent. Donc c'est pas forcément la graisse qui vient boucher au-dessus.

Mais bon, il y a encore une chose qui s'est passée, là, c'est marqué sur les papiers : heu... il m'a débouché, il m'a mis un ballonnet, et il a tout fait, heu, il a fait un doppler le lendemain pour voir. Parce qu'ils ont fait ça, ils m'ont mis le ballonnet parce que pour eux, c'était bouché à 70%. Ils m'ont mis le ballonnet, le lendemain, ils m'ont fait un contrôle, et ils ont dit

que c'était encore bouché à 60%. Donc il y a petit problème. Que je lui ai dit. Il m'a dit « Non c'est pas possible, il y a une erreur ». Je lui ai dit « Bè je sais pas, vous m'avez dit qu'ici, il y avait trois personnes qui passaient le doppler, puis c'étaient trois bons. Alors, il y a quelque chose. Alors il se passe quoi, là ? » Alors il m'a dit : « On verra ça fin août, par un autre contrôle. ». Alors je lui dis « Peut-être que je serai mort, d'ici fin août ! » Ahglaap !

Oui. On parlait de l'insuline. Quand on a dit qu'on allait vous mettre sous insuline, est-ce que ça vous a fait peur et pourquoi ? (*M.F. continue à parler*)

Mme B. : C'est pourquoi j'avais peur pour l'insuline... C'est pas forcément j'ai peur de l'insuline qui pique. C'est à dire, ça me dérange tout le temps. Tous les jours tous les jours, tous les jours, ça m'a dérangé, oui. Oui, mais... c'est ça. Oui, je connais des gens qui font l'insuline, des voisines.

Est-ce qu'elles vous en ont parlé ? Et quelle image aviez-vous de l'insuline avant d'en avoir ? Quelle impression vous aviez de l'insuline ?

Mme B. : Heu... quel âge ? **Quelle image.** C'est à dire, je regarde, pour la santé de... Je regarde, elle est pas bien. **Elle n'a pas l'air bien ?** Oui, ça veut dire maladie, c'est compliqué, c'est pas comme avant... Moi, je la connais depuis longtemps. Oui. Et après, quand elle a commencé aussi l'insuline, alors, de toutes manières, c'est pas pareil.

Qu'est-ce qui a changé ?

Mme B. : A changé : elle a grossi, heu... (*petit rire gêné*) comme moi ! (*rire*) Comme moi, et... (*M.F.* : Je pense que c'est sur certaines personnes, parce que moi, heu...) Oui, c'est l'insuline et donc c'est pour que... Elle aime beaucoup manger, c'est pas comme avant, oui... mais c'est ça, le problème de l'insuline aussi. Elle donne l'appétit pour le manger ! C'est à dire, c'est quelqu'un qui peut pas faire attention : elle mange comme quelqu'un folle, hein. (*commentaire de M.F. et Mme Ch.* : « Elle mange comme deux ? » *Et de Mme R.* : « C'est vous qui cuisinez ? »)

En ce temps, franchement moi, heu, comment qu'elle mange...ouais... ouais...

(*commentaire de Mme Ch.* : ?... envie de gâteaux... ?)

Mme B. : Oui moi, je connais une dame, elle mange vraiment... C'est n'importe quoi ! Si on la regarde manger, elle souffre pour le manger. C'est à cause de l'insuline, hein !

Si l'insuline n'est pas bien réglée, elle peut donner des hypoglycémies, et donc donner envie de manger. Ça veut dire qu'il y en a peut-être un petit peu trop. Maintenant, par contre, c'est vrai que quand on met l'insuline, on stocke tous les glucides bien mieux.

M.F. : La dame, elle dit qu'elle mange beaucoup de légumes, et elle grossit ! Alors pourquoi ?

Mme B. : Ah oui, ça, ça c'est pas vrai, hein. Moi, quand j'en mange, je mange que des légumes bien. Le matin, je mange des biscottes. Je mange pas à quatre heures. Je mange pas le matin. Heu c'est vraiment [le] règlement, mais... c'est l'insuline, ça fait grossir...

Commentaires confus (*M.F.* raconte «... moi aussi, je prenais par petits bouts, et j'en mangeais la moitié, un petit bout, un petit bout, et j'arrivais à prendre la moitié du gâteau ! »)

Est-ce que ça vous a rassuré quand on vous a dit : il faut passer à l'insuline ?

Et une fois que vous êtes passés sous insuline, est-ce que vous étiez plutôt mieux ou moins bien ?

Mme B. : C'est-à-dire bien, pas bien ? C'est-à-dire que [quand] le diabète est réglé, il est bien. Quand il monte, je suis pas bien, après, fatiguée (?...) heu quand il descend, pareil. Moi, je... Quand il descend le diabète, ça fait douze jours, je suis tombeé vraiment très faible, pas bien du tout. Et quand il monte : pareil. Quand il reste stable, ça va. Mais moi, jamais. (*Je pense qu'elle rappelait les hypo et hyperglycémies, regrettait que son diabète ne soit pas « stable ».*)

Vous avez commencé l'insuline chez vous ou à l'hôpital ?

Mme B. : Moi, je suis rentrée à l'hôpital, à Go...

M.F. : Je vois qu'on a tous fait un stage à Go !

Mme Ch. : Pas moi ! bé non, parce que je me suis retrouvée au C... et...Si... J'étais à Go...

M.F. (en même temps): Au C... ? Qui c'est qui voudrait y aller, aux urgences ?

Mme Ch. : Heu au C... ? (M.F. oui ?...) Heu je vous rappelle que le diabétologue, c'est une dame ! c'est une dame !

Bon, ça, c'est pas très très grave. Mais dites-nous plutôt : avant qu'on vous passe à l'insuline, est-ce que vous aviez déjà une image de ce traitement ?

Mme Ch. : Oui, je connaissais. Oui, je connaissais déjà des personnes qui avaient l'insuline et tout. **Et qu'est-ce que vous ressentiez pour ça ?**

Ben j'ai dit : « Quand on est à l'insuline, si on me fout à l'insuline, ben je suis morte. » (*Mme R. acquiesce.*) C'est le dernier carat, quand on vous met à l'insuline... Voilà, pour moi, c'était ça ! (*rire*)...

Quand elle m'a piquée à l'insuline le soir, oh ! elle était sortie, je me suis retournée... Et je pleurais comme une gamine (*entre rire et pleurer*) Ah oui, ah oui oui oui ! Ah oui, moi, j'ai pleuré comme une gamine ! Et elle est revenue deux heures après, elle m'en a promis encore une ! (hahaha) Oh ! je devais être très loin ! Alors est-ce que c'est l'effet, parce que le lendemain, c'est pareil, on me mettait des stents, c'était pour ça ! On m'a fait aussi la... la carotide. On m'a opéré la carotide. Deux ou trois fois, on m'a mis des stents, là-bas à l'hôpital SD.

À la Salpêtrière, on m'a ouverte de là jusque là. C'était, j'avais une... heu... je perds la mémoire, moi... heu... une... ça va venir... Une hernie ? ... Qu'est-ce que j'avais dit ? ... Dont le Général de Gaulle était mort ! Ah, je ne sais pas... un anévrisme ? Un anévrisme ! Un anévrisme de l'aorte abdominale. Et on m'a emmenée là-bas à... là, c'était à la Salpêtrière. Et ils m'ont soignée, donc. Mais je vous dis, j'étais 12 jours sans manger ni boire. Alors on me nourrissait avec des bonbonnes comme ça. Avec des bocaux, oui, mais comme ça.

Et quand je suis rentrée, j'ai été me reposer un mois à Ch, au château heu... J'ai été un mois me reposer, et j'en avais bien besoin, et quand je suis rentrée, et ben, bon, c'est le Dr B. qui m'a suivie et tout, et le jour que j'ai été là-bas, on m'a mise sous insuline parce que j'avais beaucoup. Mais ça m'est arrivé, je montais, je baissais, je montais.

Maintenant, ils me font faire le... comment ça s'appelle ? La prise de sang, vous savez ? L'hémoglobine glyquée... C'est ça que vous vouliez voir ? alors c'est... La dernière fois, Docteur B. était très content. Le dernier, hein. Parce que là, j'ai été 8 jours, j'étais malade, et

je trouve que je faisais plus plus. Alors je pense qu'il sera moins, que celui-là sera moins bon, je pense. Que l'autre.

Parce que j'ai eu une semaine ou 2 que, qu'il était plus haut, le diabète.

Sinon, ben je me plains pas. Si, je suis très fatiguée. Moi qui avait horreur du lit, je resterais couchée toute la journée. Et ça, pour vous, c'est le diabète ? Ah oui ! Pas l'insuline, alors ? Ah ben je sais pas, c'est le tout. C'est le tout. Parce que bon, le matin, j'ai 3 Diamicon^o (*Glicazide*), 1 Vastarel^o (*Trimetazidine*), le matin en me levant. À midi, j'ai un Ténormine^o (*Atenolol*), un machin pour que les machins s'bouchent pas, comment ça s'appelle, là, les boîtes bleues ?...Plavix^o ? Voilà, j'ai un Plavix^o (*Clopidogrel*), et puis je sais plus quoi, plus encore un Glucophage^o (*Metformine*) ; et le soir, Glucophage^o et puis pour enfin... J'ai plein...

Enfin c'est la mère pharmacie ! Et puis le soir, pour clôturer le tout, paf ! une piqûre ! (*rire*)

La fatigue, vous avez l'impression que c'est depuis l'insuline, ou avant ?

Mme Ch. : Heu... depuis... ah ben oui, parce que ça m'a fait grossir, grossir, et y'a rien plus qui me va, et je me sens moche, et je suis pas belle, je sais, mais encore plus moche que... Non, j'ai pas le moral. Non, mais c'est vrai. Est-ce que vous arrivez à faire un peu d'exercice physique ? Non. Non, parce que je suis lourde, et j'ai mal dans mes jambes, et non, je suis pas...

M.F. : Moi aussi, ça m'arrive...

Mme Ch. : Oui oui oui, je vais chercher quelque chose dans la voiture, il y a quoi... 10 mètres... J'arrive, je... Ça, c'est... C'est le poids. Donc... (*rit*) Mais il me connaît, mais il me connaît, c'est bien. Faites-vous des efforts ? Si, je fais des efforts. Je fumais beaucoup, et en 91, quand on m'a emmené à la Salpêtrière, j'avais très très chaud, il faisait beau, et la Salpêtrière a des beaux jardins. Et je suis jamais descendue. J'ai jamais voulu me mêler, pour ne pas fumer. Parce que les gens descendaient dans les jardins et tout. J'avais dit à mon mari « Je ne fume plus ».

Ça, j'ai eu peur ! Ça m'a fait peur, le, le... ça m'a fait peur.

Et moi, le tabac... ben oui, le tabac, ça m'empêchait de grossir, aussi, hein.

Mme R. : C'est pour ça, moi, que je grossis pas.

Mme Ch. : Parce que vous fumez ? Moi... Mais si j'avais pas eu ce que j'ai eu avec le cœur... je vais tous les... deux fois par an chez le cardiologue...

M.F. commente (Moi, je dis « moi, j'arrête de fumer, je reprends »... Et ben oui...)

*J'explique le fonctionnement de l'insuline, dont la dose peut différer beaucoup selon les gens.***L'insuline induit un stockage sous forme de graisse, et du coup, elle marche moins bien.**

Mme Ch. : Ah oui... peut-être qu'il faut baisser la dose, peut-être ? **Non, seulement si vous pouvez !** Oui ! mais je peux essayer. **Ça, c'est la décision du docteur qui vous suit. Vous pouvez essayer de perdre du poids, mais il faut d'abord faire de l'exercice.** Oui ? Oh, ben oui... **Marcher un peu, sans forcer, mais petit à petit. Il ne faut vraiment pas forcer, hein !**

Mme Ch. : Oui mais pourquoi pas... Je l'ai jeté (?), puis je sens que je... Et pourtant... Si aussi, parce que je fais de l'angine de poitrine ! Alors... j'en fais pas, alors donc... Oui, mais

je fais plein de choses ! Je peux pas [*la gymnastique*], c'est ça, je peux pas faire d'efforts. Parce que quand je veux faire un peu de ménage, ben... J'ai quand même 76 ans !

M.F. : Ben moi, je l'ai dit ! moi, je... peux pas faire un effort ! (*commentaires embrouillés*)

On va continuer, parce que Madame est pressée... M.F. : Oui ben moi aussi, heu... Voilà. Donc on va essayer de passer à la suite.

Comment est-ce que vous avez apprécié d'être hospitalisés pour ceux qui ont été hospitalisés, ou d'avoir pu rentrer chez vous avec l'insuline et l'infirmière, pour ceux qui ont pu rentrer rapidement ?

Mme R. : Moi, j'ai apprécié d'être hospitalisée, parce que sans l'hospitalisation, heu... je ne m'en serais pas sortie. Ça m'a créé une dépression nerveuse terrible ; j'arrêtais pas de pleurer ; forcément, 40kg, je ne tenais pas debout, je ne pouvais plus manger... Donc ça oui, oui oui. Je suis ressortie vraiment au bout de 10 jours, pleine d'espoir, pleine d'énergie, et bon de... de... et soulagée. Et soulagée. J'ai appris... J'avais besoin d'un suivi, je ne savais pas ce qui m'arrivait. Vous faites tant de machin, tant de truc, je me suis demandé...

De rien, vous passez à trois piqûres, je ne savais même pas ce qui se passait. Et je me disais, j'ai une autre maladie. Ils veulent pas me le dire. Parce que je... je ne voyais pas quoi... Et ils m'ont bien sou... Si si, ça m'a bien soulagée, ça m'a bien aidée, hein, ça.

Mme Ch. : Moi... Ben, moi, j'ai bien parlé, déjà, hein ! **Comment avez-vous apprécié d'avoir commencé un petit peu à l'hôpital, et puis après d'avoir l'infirmière, plutôt que de rester à l'hôpital ?** Heu... oui, mais de toutes façons, j'étais rentrée à l'hôpital pour mes stents, pour me poser mes stents, et comme ils se sont aperçus que j'avais beaucoup... C'est là qu'ils m'ont piquée la première fois de l'insuline... **Comment est-ce que vous avez apprécié de pouvoir rentrer chez vous ?** Ah oui, elle m'avait accordé, la... diabétologue m'avait fait une ordonnance, dans laquelle elle me... qu'on me donne une infirmière pour m'apprendre à faire mes piqûres un mois. Elle m'avait même mis un mois, je l'ai pas pris. Et... bon ben je suis rentrée chez moi, bon ben, après, j'ai fait...

Comme ça s'est passé, c'était bien, ou vous auriez préféré avoir aussi une diététicienne, un podologue ?

Mme Ch. : Et ben moi, j'ai été deux fois à E. (centre de réadaptation post-soins), Monsieur B. m'a envoyée deux fois à E., et j'avais maigri, j'avais... j'étais bien. Mais est-ce que j'avais... j'avais pas de diabète, à cette époque-là, si ? Attendez, je... ah bé, ça, c'est la vieillesse, ça !

M.F. (en même temps) : Non non ! mais même ! Moi, j'y fais même pas attention, moi. Moi, je suis malade, il faut qu'on me soigne, c'est tout, voilà... !

Mme Ch. : Je m'en rappelle pas. Ou alors, je devais avoir du diab... oui, si, j'avais du diabète, mais j'avais pas de piqûres. J'étais encore sous comprimés. (*brouhaha*)

(*Je demande en substance si elle a préféré rentrer chez elle ou si elle aurait préféré rester à l'hôpital, M.F. parle en même temps, mais je ne comprends pas.*)

Mme Ch. : Non, rentrer chez moi. Oui, rentrer chez moi, rentrer chez moi. Puis ben ma foi, la petite jeune femme, elle venait tous les matins... Elle venait le matin, mais le docteur préférerait que ça soit le soir. Bon, ben je dis, ça fait rien, je ferai le soir après ! Elle, elle pouvait pas

venir le soir, elle me le faisait le matin, elle me dit, « C'est pas difficile, vous faites comme ça, vous pincez la peau, pam, bien. » Bon.

Depuis le début que vous vous piquez, est-ce que vous changez un peu les doses ?

Mme Ch. : Heu... ben non, elle m'a pas dit. Elle m'a dit bon. C'est le médecin qui... c'est le médecin. Oui, oui oui. Et puis bon, moi, quand heu... Une fois, j'ai eu beaucoup. Moi, Mme A, là, en bas, elle m'a dit « ah, ce serait ma mère, je vous emmènerais à l'hôpital ! » « Mais, je dis, faut pas s'affoler comme ça ! Je vais augmenter un petit... un ou deux ce soir ! » Et au lieu de 28, j'ai fait 30. Et puis bon, et puis, heu, bon ! Et puis (*en riant*) j'ai été un peu moins gourmande ! (*rires*)

Et vous, vous ne nous avez pas dit, comment est-ce que vous avez trouvé, pour le début de l'insuline. Vous étiez bien à l'hôpital, vous auriez préféré être chez vous ?

Mme B. : Oui, c'est à dire, à l'hôpital, la diét... Diététicienne ? Voilà.

Fille de Mme B. : (*traduisant*) Ils l'ont aidée heu...

Mme B. : ...voilà, pour le diabète, on me surveillait bien le matin, le soir, le midi, et tout...

Qui c'est qui vous a suivie ? Le diabétologue ? Un podologue ? Oui. Heu non. **Seulement le diabétologue ?** Oui. **Personne pour les pieds, pour la kiné, pour les choses à manger ?** Non, non... Si si, le manger, oui. **Un cardiologue ?** Heu... non, c'est après, ça. **Un ophtalmo ?** Non, les yeux, c'est pas dans l'hôpital.

Oui, heu, pas mal, mais... moi, j'ose pas (*de la colère est perceptible dans l'attitude*). Chez nous, mieux. **Chez vous, ça aurait été mieux ?** Oui. Parce qu'à l'hôpital, on peut... de toute façon, moi j'aime pas l'hôpital. (*rires*)

Ah non, non, pas du tout. Oui. Elle a donné aussi, pour qu'elle fait l'insuline. Elle donne un plat, c'est tout, mais c'est moins lourd. Pas beaucoup. C'est vraiment donner... Elle fait le régime, elle mange ça, elle donne un gros plat, il y a beaucoup de choses. Mais chez moi, je fais pas comme ça.

Et voilà. Ça fait grossir de... **Qu'est-ce que vous voulez dire, « elle donne un plat » ?** C'est-à-dire... (Fille de Mme B. : Elle veut dire : « plateau ») Oui. Elle donne le pain, il y a beaucoup, beaucoup de choses. Oui. Mais chez moi, je mange pas comme ça. On m'a donné à l'hôpital, elle donne des pâtes, elle donne...

Vous faites combien de repas ?

Mme B. : Chez moi ? le matin, le midi et le soir. Oui.

M.F. : Ah oui, ben, vous savez qu'on est bien à l'hôpital, surtout quand les infirmières elles sont jolies, on est bien à l'hôpital ! Mais bon, heu, on est mieux chez nous, quand même hein, heu... Mais bon. On est à l'hôpital pourquoi ? Parce qu'on a une maladie ! On a quelque chose, il faut qu'ils trouvent, ils cherchent, ils trouvent, et on nous pique. Tout simplement. Et on est content de rentrer à la maison. La dernière fois que j'ai été à l'hôpital de Go, ils voulaient me garder, je leur ai dit « Non, vous m'excuserez, mais je me marie ! » Alors, heu, hop, je sors. Donc, j'ai signé un papier pour sortir, ils m'ont tout prévu, heu, les piqûres, les médicaments, et puis ça y est !

Ça, c'est pour l'hôpital en général. Mais pour le début de l'insuline, est-ce que vous auriez préféré être chez vous, avec...

M.F. : Non, il n'y a pas de préférence d'être à la maison... de toute façon, tout le monde est content d'être à la maison, quand on va bien. Quand on est malade... Vous savez, s'il faut faire un stage à l'hôpital pour trouver, autant le faire.

(Mme Ch. : On est en sécurité. On est malade, on est fatigué...)

Voilà, on est en sécurité, exactement. Bon des fois, on trouve que c'est un peu long de rester à l'hôpital. Mais bon. Puis c'est pas ça, c'est que les médicaments, les prises de sang, tout ça, il faut du temps pour avoir tout les résultats, tout ça, hein. Ça se fait pas comme ça, du jour au lendemain. Mais bon.

Et est-ce qu'avec des cours pendant le début, en petits groupes comme maintenant, avec un diabétologue, ou avec un infirmier, de l'aide ?

M.F. : En étant à l'hôpital ou ici ?

En étant chez vous, et en faisant des cours ?

Mme R. : Surtout pas. Ma famille, si elle m'avait pas amenée à l'hôpital, jamais je serais ici.

M.F. : Heu... je peux pas dire que je serais pas venu, je peux pas dire que j'aurais couru, mais bon, heu... c'est vrai que... heu... moi je trouve que c'est intéressant, heu... On s'aperçoit que... que ça soit une personne ou l'autre, (*quelqu'un dit « on n'est pas tout seul »*) oui, on n'est pas tout seul, mais, à quelque chose près, on revient tous à peu près à la même chose. Hein ? Malgré que Madame, elle fait des régimes, elle fait attention, elle mange des légumes, heu... moi, je pense que c'est quand même son corps qui fabrique.

Qu'on fasse du régime ou pas, je pense... bon, ça aide un peu, le régime. Mais... ben, les graisses, le sucre, tout ça, je pense que c'est son corps soi-même, quoi.

Hein, alors, heu... (**C'est vrai qu'on ne va pas forcément digérer pareil.**) Ben oui ! Alors bon, c'est vrai que c'est difficile.

Mme B. : C'est pas ça, c'est l'insuline, tout ce qui bouffait ????, la nuit, elle a gonflé, hein !

M.F. : Et puis vous, Madame, vous voyez, vous mangez des légumes, vous faites attention, clac (claquement de langue), « Ah, ça va pas, ça va pas ! » Ça vous met un peu en colère ! Moi des fois c'est pareil ! Je me dis « Bon, allez, j'ai été mal, allez, je me... » Je mange des haricots verts, je mange de la salade, je fais de la viande grillée, je bois du vin, je me pique : Nom de Dieu, c'est encore pareil !! alors ça, je... Hé ben, j'ai dit, je me prive pas. Et voilà. (*rires dans la salle*) Bé ouais !

Maintenant, on va passer à la suite encore. Est-ce que vous aimeriez maintenant un accompagnement un peu différent, un peu plus complémentaire, sur... quels sports on peut faire ('fin, quand je dis sport, c'est vraiment activité physique, pour pouvoir marcher sans avoir du mal à respirer), un peu de kiné, par exemple. Est-ce que vous auriez des idées comme ça, alors ?

Mme Ch. (en même temps) : Oui, de la kiné, moi, je crois...

Mme R. : Je fais rien. Je fais pas de sport, je fume comme un pompier... (*rires*) Non, j'ai pas besoin, je connais, je maîtrise, maintenant, ma maladie. Je sais ce qu'il y a, je sais les risques, je maîtrise parfaitement... J'ai pas besoin de coach.

D'accord... C'est pas forcément un coach ! En même temps, vous arrivez à maîtriser pas mal de choses.

Mme Ch. : Madame, je veux bien voir que vous ayez plus d'ennuis que nous, avec toutes vos piqûres et compagnie... Vous êtes plus (*fait un geste qui renvoie à la minceur de Mme R.*)... hein... vous fumez ?... (*geste affirmatif de Mme R.*) Vous avez continué à fumer et puis, ben oui, bon, vous avez maîtrisé votre... heu. Que vous ne vouliez pas la maladie ? Bon, vous l'avez, vous avez dû l'accepter maintenant ? (Mme R. : Oui oui, la piqûre c'est comme se laver les dents, maintenant.) Oui. Bon, voilà, elle est belle comme un cœur, hein ! (*Rires*) Ben ma foi ! Ben continuez dans cette voie-là ! Si ça vous plaît de fumer une petite cigarette ! Moi, ça a été... c'est ça moi, j'étais... Je pesais 44kg, j'en fais 70 ! Alors... non, mais c'est vrai ! Déjà, par rapport à une... ce que je disais à Madame, à 35 ans, on m'a tout enlevé. J'étais plus une femme, hein. Trente-cinq ans, heu... hein ! Heureusement que j'avais des enfants, parce que hein ! Bon alors déjà, 'fallait faire attention, parce que... heu... plus de règles et tout ça ! Non mais de prendre du poids ! Déjà, on prend du poids.

Mme R. : Comment je serai, moi, dans vingt ans ! (*rires*) Déjà, je suis pas belle comme un cœur, hein ! (*rires*)

Mme Ch. : Ah ben oui, mais d'accord ! Non vous êtes bien, non vous êtes grande, déjà !

M.F. (en même temps) : Je pense pas que vous allez prendre du poids ! Non non !

Le poids de forme est différent selon les personnes.

M.F. : Vous allez pas accoucher là, là, vous, là ! Non, parce que je vois que... (*rires*)... Parce que c'est pour bientôt, en plus !

Mme Ch. : Il bouge ? (*rires*)

Est-ce que vous avez des suggestions pour améliorer la prise en charge ?

M.F. : Oui, excusez-moi (*prend le micro*), moi je peux dire que... Pour le sport ou quoi que ce soit, bon, c'est l'occasion, quand mes filles m'embêtent. «Viens, Papa, on va à la piscine, on va à la piscine ! » On y va. Mais j'ai vu que l'année dernière, j'étais invité à côté du Puy-en-Velay, éh ben là, j'avais plus facilement envie d'aller marcher. J'allais en forêt, j'allais à la campagne... C'est plus agréable. Ici, heu pour aller marcher, pour aller chercher mes filles à l'école, ou pour aller chercher mon pain ? Alors ça, j'en ai rien à faire ! J'ai une voiture, j'ai une auto, je prends mon auto. Ah mais moi, vous savez, j'ai dit à ma femme, tiens, on vend la maison, on s'en va habiter dans les Pyrénées ou même le Puy-en-Velay ! J'étais là, ça m'a... la région est belle, c'est vallonné, c'est un peu montagnoux, c'est bien ! Mais pour la marche, ce sera agréable ! Moi, je trouve ça agréable. Mais ici, non, pas du tout. Oui, bah...

Mme Ch. : Je dois y aller.

Vous avez quelque chose à rajouter ?

Mme Ch. : Non, j'étais contente de venir... Non, des idées qui me viennent, non... Je voudrais maigrir ! Non, mais vous voyez, là, j'ai mal aux dents. Je suis trop lourde. Vous prenez quelque chose contre les douleurs ? Je fais que ça ! J'ai jamais pris autant d'Effergan^o (*paracetamol*), des machins avec de l'eau !

Prend congé, salue, et sort, je la remercie.

**Est-ce que vous avez des idées pour améliorer la prise en charge du début de l'insuline ?
Pour vous aider pour le diabète, pour perdre un peu ?**

Mme B. : J'ai pensé à rien pour heu... Heu c'est-à-dire ? des médecins ou moi-même ? Heu c'est-à-dire ça fait longtemps... pour marcher heu... non, je marche pas beaucoup, ah non.

Fille de Mme B. : Elle a des grosses douleurs, elle arrive pas à marcher.

Mme B. : Oui, j'ai mal aux jambes, et je marche pas beaucoup. **Et la piscine ?** Non, je veux pas passer à la piscine. **Vous ne voulez pas ?** Si, mais pour moi, parce que mélanger messieurs dames... **Il n'y pas de piscine...** ? Piscine pour les femmes, il y en a plus ici.

Fille de Mme B. : Quand même, la dernière fois qu'elle est partie à la piscine... elle a attrapé un microbe au niveau des muqueuses.

Mme B. : J'ai attrapé un microbe, je... Oh làlà !

M.F. : Alors ça, ça donne pas envie de retourner à la piscine ! C'est vrai, quand on attrappe des choses comme ça... (Mme B. [en même temps] : Mouais... moi, c'est heu...) Peut-être que... une thalasso ! Une thalassothérapie. Vous savez, ça vous ferait du bien, ça ?

Mme B. : Oui mais... Ça veut dire quoi ?

M.F. : C'est comme la piscine, mais c'est des gens qui s'occupent de nous. Vous partez pendant une dizaine de jours, c'est seulement une dizaine de jours, mais on s'occupe de vous, il y a des massages, il y a tout ça...

Mme B. : Oh là ! Oui mais si... Sinon, à Go, dans l'hôpital, il y a une piscine. Oui mais là, oui, mais il est mélangé... Ah, peut-être... Oui oui, moi, j'ai vu, il est mélangé. Ça, j'aime bien, moi, mais... Ici, il n'y a pas d'autre... Moi, j'aime bien, ça, mais...

(J'explique les groupes d'activité physique douce menés par la kiné à l'hôpital de Go, sans entendre le motif de l'opposition de Mme B. au début.)

M.F. : Parce que moi, je connais quelqu'un qui y a été, il m'a dit « C'est formidable, on ressort de là-dedans... on a la pêche, on a... » A la piscine (?), on est tranquille...

Si on reprend un peu tout, la plupart, vous avez été hospitalisés pour la prise en charge du début de l'insuline. Certains auraient préféré être en ville (chez eux) mais finalement, l'hôpital vous a quand même convenu (et vous n'avez pas eu le choix). Surtout parce que c'était quelque chose d'aigu, de soudain, de difficile à passer, en fait.

Maintenant, ça n'empêche pas la consultation avec le spécialiste et tout ça, la prise en charge. Mais... vous (Mme R.), vous aviez effectivement totalement besoin de... voilà...
(Je tends le micro à Mme R qui veut s'exprimer.)

Mme R. : J'avais eu une autre consultation avant de rentrer à Go. Mais cette dame m'a dit : « Vous faites huit (et je m'en rappellerai toujours, hein !)... huit unités le matin Novomix^o (insuline asparte), douze unités le midi, douze... heu huit unités le soir. Et vous mangez ce que vous voulez. » Ça a été la catastrophe. Et là, je me suis retrouvée par terre tout le temps. Ben forcément, c'était pas adapté du tout à mon corps !

Et là, ça été la déprime totale - je suis allée dans une clinique, hein ! - la déprime totale. Et c'est moi qui ai pleuré après au Docteur B. et qui lui ai dit « Allez, j'y vais. Je vais à

l'hôpital ». Donc heu... La maison, moi, c'est non. Pas pour des maladies comme ça. Ah, ça a été comme, ça, oui. C'est huit, douze, huit, et vous mangez ce que vous voulez. Je m'en rappellerai. Ce que je ne comprends pas, c'était... (*puis brouhaha inaudible...*)

(*M.F. parle avec véhémence contre l'incompétence...*)

M.F. : ... Moi, j'ai eu de la chance, c'est que je suis tombé chez monsieur B., et c'est lui, depuis le départ, depuis mon premier *infractus*, c'est lui qui a détecté ça, et... j'aime bien ce docteur. C'est tout. De temps en temps, je lui dis, bon heu, il m'engueule un peu de trop, mais ça va, il a... voilà ! Et j'aime bien ! Mais surtout pour mes enfants, il est extra pour les enfants.

Est-ce que vous pensez à quelque chose qu'on aurait pu vous dire, vous proposer plus tôt ? Ou qu'on ne vous a pas proposé, que vous auriez aimé ?

M.F. : Non.

Mme R. : Au tout début, personnellement non, puisque je n'acceptais pas la maladie, donc on pouvait me raconter tout ce qu'on voulait, je voulais rien savoir. Je ne voulais pas d'hôpital, je ne voulais RIEN. Fermée, fermée, fermée. Aujourd'hui, que je vis, bon... On voit que quand on accepte la maladie, ben, ça va mieux, quoi, c'est tout. Mais j'étais fermée. Donc on ne pouvait pas m'aborder, quoi, il n'y avait pas moyen. Le diabète, je le cachais. (*Silence*)

On me disait, ah oui oui, les professionnels et tout, me disaient « Faut le dire, parce que si vous aviez » ... Non non, heu... non non, rien. Non non, moi j'ai très mal réagi.

M.F. : ...(inaudible, en même temps) Mais pourquoi le cacher ? Ça sert à quoi, c'est une maladie ?! C'est une maladie, heu...

Bon, alors pour vous, c'est un peu différent, parce que... Il y a des gens qui ne le disent jamais à leur employeur. Alors bon, bien sûr le médecin du travail doit le savoir, mais... Maintenant, pour parler d'un petit peu autre chose, vous c'est un peu différent parce que c'est un diabète de type 1, mais est-ce que vous, vous avez parlé de diabète avec votre famille, (à la fille de Mme B. : « Bon, je vois que vous êtes impliquée »), est-ce que vous avez pensé à vos ascendants, 'fin, les gens de votre famille qui sont plus vieux que vous, qui sont plus jeunes ? Est-ce que c'est quelque chose qui vous préoccupe ?

M.F. : Bah... Moi, j'ai un fils qui a trente-quatre ans, il pèse cent quatre-vingts kilos. Heu, je lui ai dit, « Mon fils, arrête de manger, parce que je suis diabétique, peut-être que ça va être, heu... c'est heu... comment on dit heu... héréditaire. » Et je lui dis, « Faut faire attention ».

Mais il m'a dit : « Moi, mon plaisir, c'est le travail et manger, alors je travaille et je mange. Voilà. » Tout simplement.

Heu, vous savez, quand je le vois, cent quatre-vingts kilos, il arrive à un moment, parce qu'il travaille à Rungis, il travaille de nuit, heu, j'ai vu heu, il mettait pas de pantalons, hein, il avait que des grands bermudas, là, voilà ! Hein, il allait au travail comme ça, la nuit, c't'hiver. Parce qu'il ne pouvait pas mettre de pantalons. 180 kg !

Heu oui, alors, heu... « Mon plaisir, c'est le travail et manger ! », voilà ce qu'il me répond. « Alors vas-y, vas-y, mon fils ! je lui dis, Vas-y, hein ! » (*rit*)

Et vous lui avez dit... ?

M.F. : Mais il le sait ! C'est même lui, la première fois, qui m'a emmené à l'hôpital, aussi, alors... Il le sait ! Puisqu'il a sorti de là en pleurant. Il est resté deux minutes, on lui dit « hop hop hop » Papa, on le branche de partout, on m'a mis dans une chambre noire à Go, hein... Voilà.

Et... Voilà. Et tous les jours, tous les jours, il est venu me voir. Tous les jours, il est venu me voir. C'est lui, il venait me voir. Mais... ben ça l'empêche pas de manger, hein. Voilà.

Et vous savez, vous lui avez dit que vous avez un terrain familial, qu'il est à risque pour le diabète ?

M.F. : J'ai mon beau-père qui est diabétique, et lui, il prend du Glucophage° (*metformine*) et il veut pas se faire piquer. Jamais de la vie il a dit, il aura de piqûre, et il a dit, « Je ne veux pas. » Parce que moi, je me suis fait piquer à l'insuline, il m'a dit, « C'est une bêtise que tu fais. »

Je lui ai dit « D'accord. » Mais je la fais, et je suis toujours là. (*rires*)

Mme B. : Oui, moi je suis... Il y a six enfants, et ben... je souhaite pas que diabétique comme moi. Je leur souhaite une bonne santé.

Le problème, c'est qu'il y a un risque plus important quand il y a un père ou une mère diabétique.

Mme B. : Et ben je le souhaite pas.

J'espère aussi que tout sera bien pour eux. Mais on sait qu'au quotidien, en prévention, il faut faire attention à leur alimentation... Ça, vous les saviez ?

Mme B. : Comment ?

Vous le saviez ça ?

Fille de Mme B. : Qu'elle sache quoi ?

Qu'on peut limiter le risque...

Fille de Mme B. : Ah oui oui !

Et dans votre entourage ?

Mme B. : Ma mère et mon père ? Non. Vos frères et sœurs non plus ? Non. Vous êtes la seule ? Ouais, c'est que moi.

(8 secondes, pendant lesquelles la mère passe le micro à sa fille)

Fille de Mme B. : En fait, c'était la remplaçante de son médecin traitant, en fait, elle avait eu une petite montée, et en fait, elle l'a mis tout de suite, elle l'a... je ne sais plus comment ça s'appelle, m'enfin. Pour faire baisser ce qui était censé être un diabète, mais en fait, c'est pas un diabète, c'était une erreur, puisque, normalement, un diabète...

Non, parce que son médecin traitant lui a dit, heu, « Non non, vous avez l'insuline jusqu'à la fin ».

Ça m'étonnerait, parce qu'elle ne serait pas à 4g sinon, hein, voilà. (J'aurais dû sonder cette idée, au lieu de répondre ainsi...) Non. Ce n'est pas le fait de traiter le diabète qui provoque le diabète.

Fille de Mme B. : C'est pas du diabète.

Mme B. : Il m'a dit le médecin : « Elle monte un peu, pas beaucoup. »

Plus tôt on traite, mieux c'est. Quand même, c'était très bien de sa part. Il vaut mieux traiter bien avant.

Mme B. : Mais c'est-à-dire, c'est quelqu'un qui est diabétique, qu'on traite, après, il est diabétique, ou pas ? Pardon ? Par exemple, quelqu'un qui est enceinte, qui tombe diabétique, et après ?

Pour les femmes qui ont un diabète gestationnel, un diabète pendant qu'elles sont enceintes, quand le bébé s'en va, elles n'ont plus de diabète. Ces femmes-là risquent d'avoir un diabète, petit à petit, dix ans plus tard, ou même deux ans plus tard, ou parfois quand le bébé s'en va, elles restent diabétiques.

Mme B. : Ahh...

Voilà. Ça, c'est le diabète gestationnel, qui arrive plus souvent chez les gens qui risquent d'avoir un diabète de type 2 après. Voilà. Mais le fait de traiter le diabète, ça n'entraîne pas le diabète. Heu, le diabète commence très lentement, très lentement, très lentement, avec des glycémies un tout petit peu plus haut que normalement. Alors, on peut ne pas traiter tout de suite le diabétique sous régime, d'accord, c'est pas mal.

Sauf que pendant le temps où la glycémie est un peu plus élevée, il y a les complications du diabète c'est-à-dire, l'action de l'hyperglycémie sur les artères des yeux, sur le cœur, sur les reins, sur les pieds, les nerfs, les nerfs des pieds et les artères des pieds, et tout ça, des difficultés d'érection chez les hommes...

M.F. : Ah ben moi, non... c'est... bon heu... Si, il y a des problèmes ! Si ! C'est que, moi, j'ai une femme qui a vingt ans de moins que moi, bon, elle est 20 ans plus jeune, on se refait pas. Que moi, il peut se passer deux mois, que ça me dérangera pas... Je pense elle dit « Bon alors... » Excusez-moi, mais... il y a des fois, je me force... Ma femme, elle a besoin quand même ! Alors on est...

Vous avez consulté un urologue ?

M.F. : Je vais vous dire une chose aussi, je vais vous dire une chose aussi, quand j'ai été opéré des reins, là, il me reste un quart de rein, ils m'ont mis une sonde avec un ballonnet dans la vessie, parce que ça remontait jusqu'au rein et tout. Mais quand ils ont voulu enlever la sonde, elle venait pas. Ils ont tiré. Et... j'ai eu mal. J'ai même uriné du sang pendant deux jours. Hein ! Et puis depuis ce temps-là, ben, j'ai jamais eu... heu... d'érection ? Non. Plus du tout. Plus du tout. Alors... bon, je dis, peut-être à la longue, ça va revenir, tout ça. Mais c'est jamais revenu. Jamais.

Vous pouvez éventuellement en parler à un urologue, peut-être qu'on peut faire quelque chose...

M.F. : Boh, j'en ai discuté avec Monsieur B., et... j'ai dit « Parce qu'est-ce qu'il y a des médicaments ? » Il m'a dit « Oui, il y a un médicament où ça peut jouer là-dessus. » Mais... heu... vous savez, moi, j'adore les femmes, heu ça serait que de moi, je ferais l'amour tous les jours... Ben vous savez, là, avoir une femme qui a vingt ans de moins que moi, et puis... pour moi, je la délaisse. (*silence 2 secondes*) Pour moi, pour moi, je... Moi, ma femme, elle me dit, « Ecoute, mon chéri, elle me dit, t'es malade, mais des fois, enlève ça de ta tête, ta maladie, et

puis peut-être ça marchera mieux... » Mais vous voyez, c'est pas... non non. C'est... c'est pas bon ! (*rit*)

Bon, et ben aussi, il faut que j'y aille.

Bon.

Et bien, en conclusion, merci beaucoup d'être venus, deux fois pour certains, d'ailleurs.

Remerciements.

Fin : 1h 22 : 55.

2 Proposition de protocole d'instauration de l'insuline à domicile (DT2)¹

Envisager l'insuline

À long terme : préparer le terrain dès le diagnostic.

- Evoquer évolution du diabète, activité physique, alimentation, et médicaments dont l'insuline.
- Aborder images et perceptions du diabète et de l'insuline avec le patient et son entourage.
- Proposer une ETP* (+/- en groupe, surtout en cas de freins forts).
- Insister : gravité du diabète liée au stade de la maladie et non à son traitement (ou insuline).

À court terme : lorsque l'indication se pose

- Indication si persistance à plus de 3 mois d'intervalle :
 - * EDV** > 10 ans : **HbA1c > 7%** si récent, ou **>7,5%** si ancien ou polymédiqué
 - * EDV < 10 ans ou risque d'hypoglycémies (IHC***, troubles des f° sup...) : **HbA1c > 8%**.
- Après évaluation de freins, motivation, si non concerné sans frein : déléguer l'instauration.
- Injection factice avant d'exposer le plan de traitement.
- Proposition d'essai pendant 1 à 2 mois (pour les patients redoutant un traitement à vie).
- Consignes concernant l'activité physique, l'alimentation, et la prise du traitement.
- Entourer le patient : ETP individuelle ou en groupe.
- Si non fait avant, ASG° 1 semaine à 1 mois avant la date de début envisagée.
- Évaluer l'autogestion en cas d'hypoglycémies (+/- hyperglycémie).
- Documents écrits sur les conduites à tenir (si le patient ou ses proches peuvent lire).
- Mettre les proches à contribution (présence ou visite, mode de vie, gestion des urgences).
- Si HbA1c > 10%, consultation ophtalmologique pour ttt d'une éventuelle RD°°.

Débuter l'insuline

- Insuline *NPH* ou *detemir* au coucher le plus tard possible, *glargine* à n'importe quelle heure (fixe).
- Commencer par une dose en UI : 10% du poids (en kg).
- Commencer un lundi ou début de semaine.
- ASG : au moins GAJ°°° et 18h (si poss, 4 /j jusqu'à stabilité, surtout le jour avant réévaluation)
- Réévaluer les doses tous les 2 jours si *NPH* ou *detemir*, tous les 3 jours si *glargine* :
 - Augmenter de 2 en 2 UI si glycémie à jeun > 1,20 g/l (ou de 4 en 4 si GAJ > 1,8 g/l).
 - Ne pas modifier si GAJ entre 0,7 et 1,2 g/l.
 - Diminuer de 2 UI si GAJ inférieure à 0,7g/l ou hypoglycémie nocturne, dès le 1° épisode.
- IDE à domicile pendant 1 à 3 semaines (selon autonomie du patient).
- Instauration de visite quotidienne de l'entourage, ou d'un professionnel soignant (si vit seul)
- Dispo du médecin : plages horaires pour appels téléphoniques ou RDV, pendant l'instauration.
- Si signes d'hypo mais glycémie > 0,9 g/l : remonter le seuil de GAJ pendant 1 mois à 1,44 g/l.
- ETP si possible, en groupe ou individuelle (1-2 séances/semaine, pendant 1-2mois, pendant 1-2h, avec les proches). Sujets phares : *mode alimentaire, limites et permissions* (tenir compte du plaisir de manger) *tabac, alcool et activité physique* (adaptée).

Persévérer

- En cas d'envies : conseils pour une certaine mesure lors de ce lâcher-prise et sa fréquence, et pour en gérer les conséquences.
- Frustration du fait même des mesures alimentaires. Préserver la qualité de vie.
- Maintenir une activité de base (3/semaine : au moins 20 min en séances d'au moins 10 min d'affilée, d'activité intensive ou 45 min d'activité moyenne).
- Marcher est agréable dans un bel environnement : excursions..., en l'absence de contre-indications.
- Réunions de pairs (motivation par l'aide apportée).
- Réévaluation régulière de la motivation.

À tout moment, un recours au diabétologue reste de mise en situation d'échec, de souplesse insuffisante, de demande du patient.

*ETP : Education Thérapeutique du Patient

**EDV : Espérance de Vie

***IHC : Insuffisance Hépatocellulaire

°ASG : autosurveillance des glycémies

°°RD : Rétinopathie Diabétique

°°°GAJ : Glycémie à Jeun

¹Résultat du travail de thèse en médecine générale, soutenue à Paris VII en 2011 « À propos de la mise sous insuline des diabétiques de type 2 en ville : les réflexions de nos patients peuvent-elles nous permettre d'améliorer notre pratique ? » (Anne Orrit, sous la direction du Dr Serge Joly)

3. **TABLEAU 1**

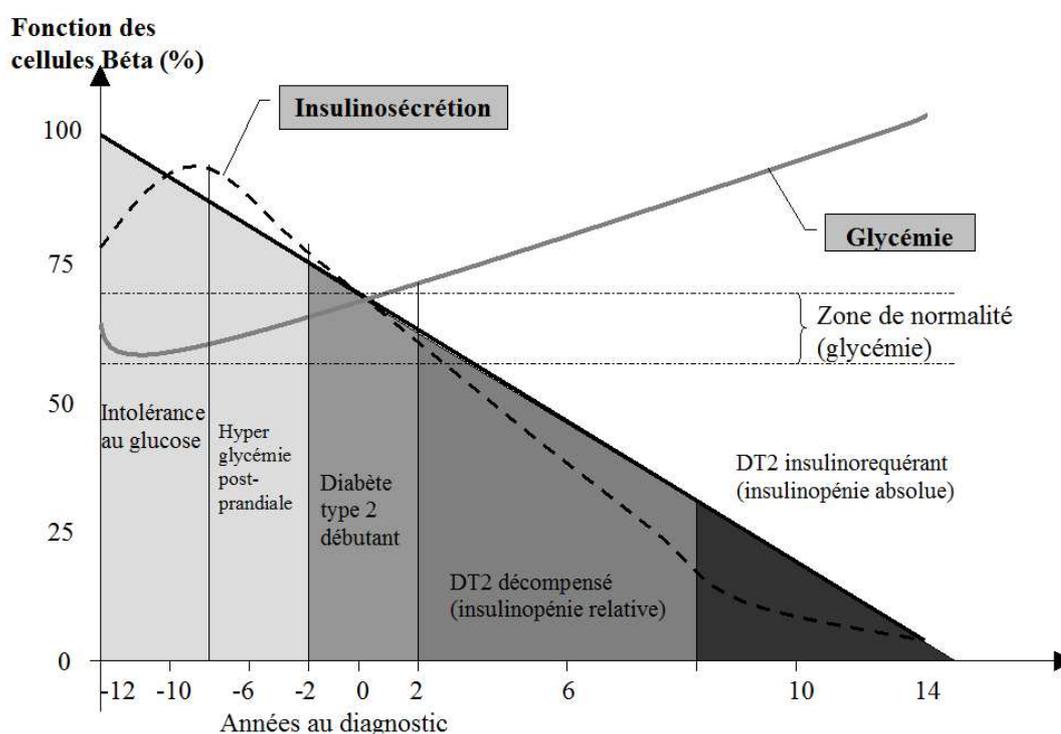
3.1 **Prise en charge diagnostique et thérapeutique du diabète de type 2.**

Grade	Définition	Prévalence (DT2)	Pédicurie	Risque de lésions
Stade 0	Pied normal	60 à 80 %		5% ulcère à 3 ans
Stade 1	Neuropathie sensitive isolée	8 à 10 %		Risque X 5 à 10 14% ulcère à 3 ans
Stade 2a	Neuropathie sensitive ET déformation du pied	7 à 8 %	4 séances par an sont remboursées	Risque X 10 19% ulcère à 3ans 3% amputations à 3 ans
Stade 2b	Neuropathie sensitive ET artérite des membres inférieurs			
Stade 3	antécédents d'ulcération du pied, ou d'amputation au membre inférieur	5 à 8 %	6 séances par an sont remboursées	X 25

Gradation des stades du « pied diabétique ».

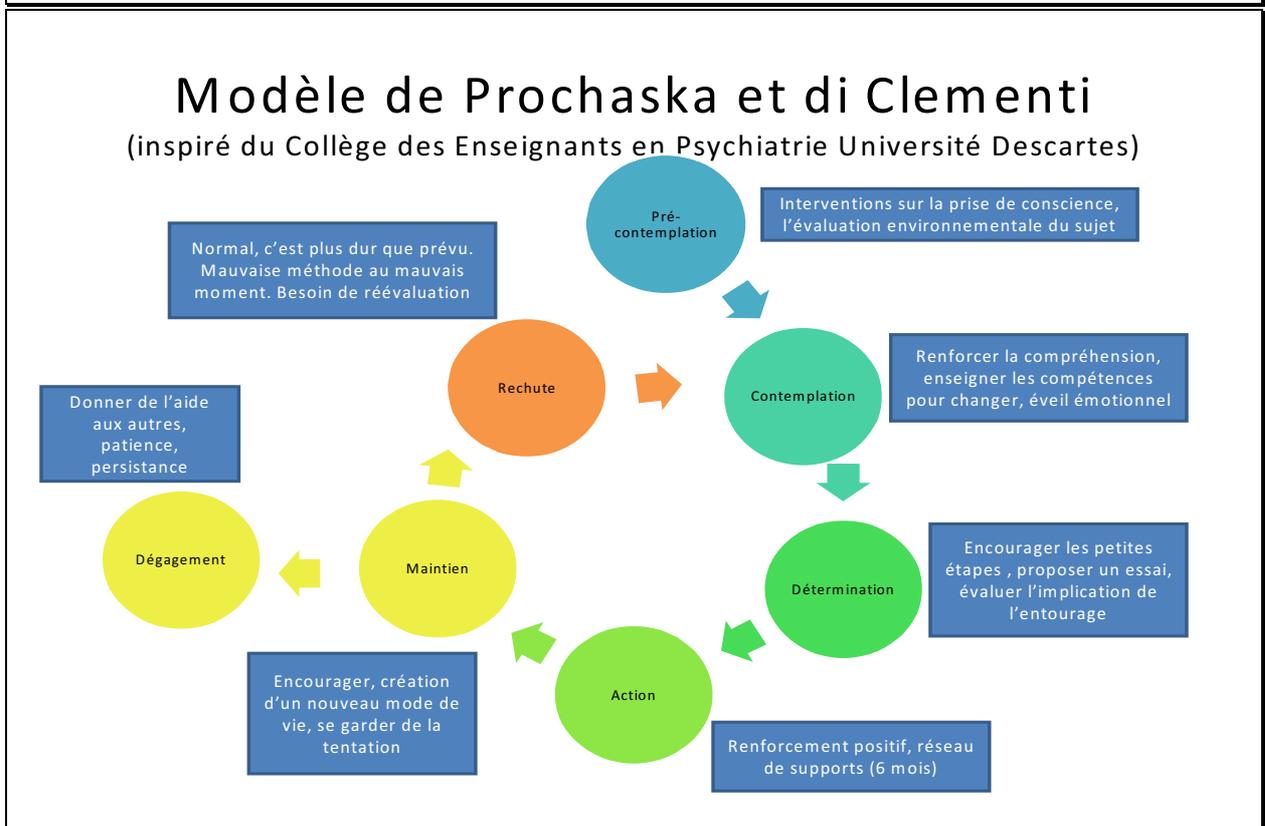
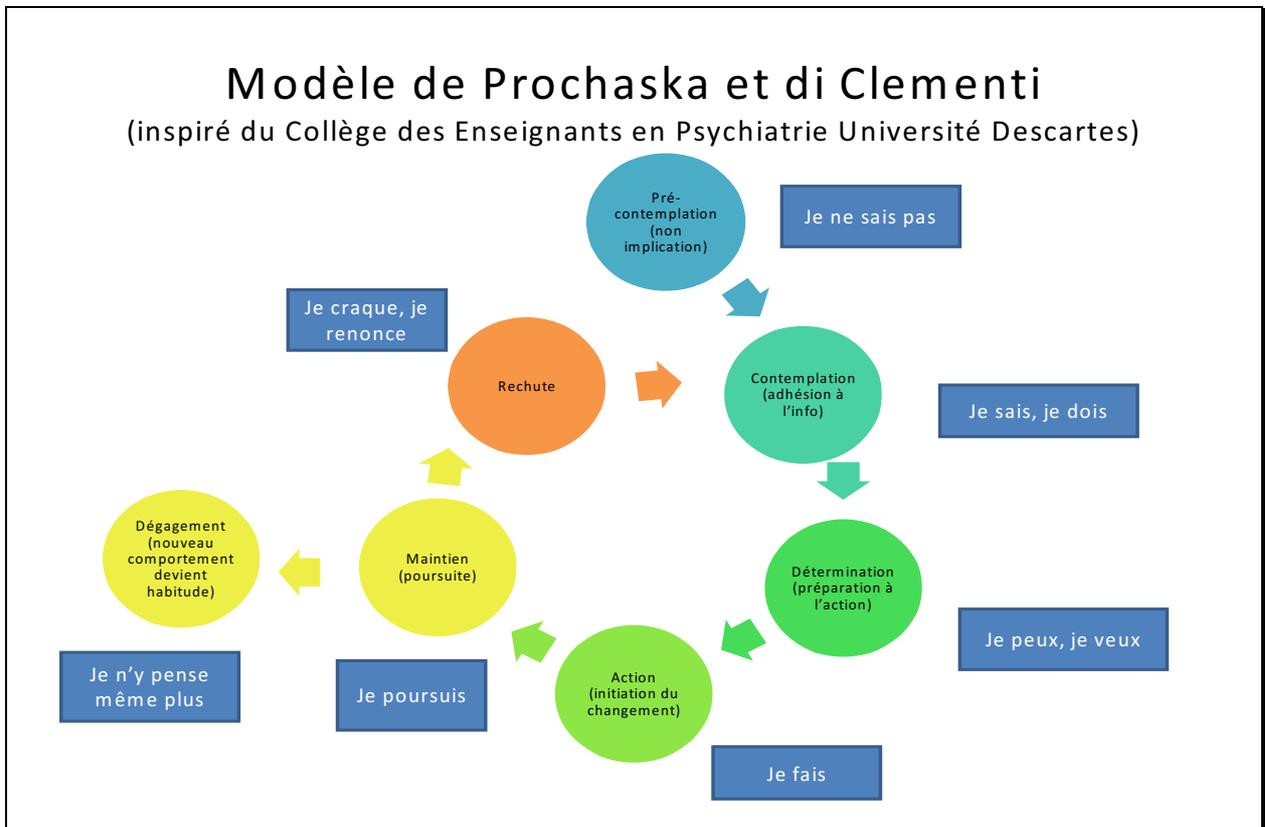
4. **SCHEMAS**

4.1 **Schéma 1 : Evolution de la fonction β -cellulaire pancréatique chez le DT2**



4.2 Schéma 2 : Modèle du cycle motivationnel de Prochaska et DiClemente

Approches descriptive (1) et thérapeutique (2)



VII. Bibliographie

1. *Loi HPST du 22 juillet 2009*, disponible sur : < <http://www.sante.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>>
2. *Rapport du Haut Comité de Santé Publique 1998*, disponible sur : <<http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-23/ad237476.pdf>>
3. OMS, site en ligne consulté le 10 février 2011 pour la dernière fois, mis à jour le 20/01/2011, disponible sur :
 - 3a <<https://apps.who.int/infobase/Index.aspx>>
 - 3b <http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/fr/index.html>
4. Jancovici Jean-Claude et Grandjean Alain: **C'est maintenant ! 3 ans pour sauver le monde**, Paris *Éditions du Seuil*, janvier 2009, 286p ISBN:978-2-02-098768-4
5. Bihan H, Laurent S, Sass C.: **Association Among Individual Deprivation, Glycemic Control, and Diabetes Complications**. *Diabetes Care* 28:2680-2685, 2005
<http://care.diabetesjournals.org/content/28/11/2680.full.pdf>
6. Unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (Usen). Etude nationale nutrition santé (ENNS, 2006): - **Situation nutritionnelle en France en 2006 selon les indicateurs d'objectif et les repères du Programme national nutrition santé (PNNS)**. *Institut de veille sanitaire*, Université de Paris 13, Conservatoire national des arts et métiers, 2007. 74 p. Disponible sur www.invs.sante.fr
7. Bonaldi C et al.: **Prevalence of diabetes among adults aged from 18 to 74 years living in mainland France** - the French Nutrition and Health Survey (ENNS 2006-2007) EASD 2009, Vienne (Autriche), 29 septembre – 02 octobre 2009 (rapporté par Ronan Roussel sur diabeto.net le 07.10.2009 d'après la communication)
8. The French Nutrition and Health Survey (ENNS 2006-2007): **Prevalence of diabetes among adults aged from 18 to 74 years living in mainland France**.
9. InVS: **Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques 2007-2010** (ENTRED 2007-2010), consulté le 30 novembre 2010, mis à jour le 18 novembre 2009, disponible sur <http://www.invs.sante.fr/surveillance/diabete/entred_2007_2010/index.html>
10. **Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité**. (ObEpi 2009), collaboration entre INSERM, TNS Health Sofrès et Roche : disponible sur <http://www.roche.fr/fmfiles/re7199006/cms2_cahiers_obesite/AttachedFile_10160.pdf>
11. InVS, *BEH* n° 20-21/2002, consulté le 20 février 2011, mis à jour le 8 septembre 2005, disponible sur <http://www.invs.sante.fr/beh/2002/20_21/index.htm>
12. **United Kingdom blood Pressure and Diabetes Study~Post Trial Monitoring** (UKPDS~PTM), Holman et al., UKPDS 80, *N Eng J Med* 2008; 359

13. La Revue Prescrire (LRP)
 13a : Montastruc P : **À la recherche des hypoglycémisants.** *LRP*(avril 2009)**29**.306:313
 13b : Prescrire Rédaction : **Traitement des diabétiques de type 2.** *LRP* (juin 1999)**19**.196:448-456
 13c : Prescrire Rédaction. **Exenatide : pertes de poids excessives.** *LRP* (juillet 2010)**30**.321:509
 13d : Prescrire Rédaction.**Sevrage du tabac.***LRP* (septembre 2008)**28**.299:678-79
 13 e : Prescrire Rédaction.**Insuline inhalée : commercialisation abandonnée.** *LRP* (janvier 2008)**28**.291:16
 13f : Prescrire Rédaction. **Différentes familles d'antidiabétiques.** *LRP* (juillet 2007)**27**.285:487
14. Yki-Järvinen H.: **Nutritional modulation of nonalcoholic fatty liver disease and insulin resistance: human data.** *Curr Opin Clin Nutr Metab Care.* 2010 Nov;13(6):709-14
15. Poitout V and Robertson RP.: **Secondary-cell failure in Type 2 Diabetes – A convergence of Glucotoxicity and Lipotoxicity.** *Endocrinology*(2002);143: 339-342 (minirevue) disponible sur <<http://endo.endojournals.org/cgi/reprint/143/2/339.pdf>>
16. Lutz: **The role of amylin in the control of energy homeostasis.** *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol.*2010 Jun;298(6):1475-84
17. Haute autorité de santé (HAS), Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps): **Traitement médicamenteux du diabète de type 2 (actualisation).** *Diabetes Metab.* 2007;3. disponible jusqu'au 2 mai 2011 sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_459270/traitement-medicamenteux-du-diabete-de-type-2
18. AOMI **Recommandations de bonne pratique.** 2006, disponible sur <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/AOMI_fiche.pdf>
19. Guillausseau PJ, Virally M, Mauvais-Jarvis M et al. **Diabète de type 2, le point sur le diagnostic, la classification et la pathogénie.** *Sang, thrombose et vaisseaux.* décembre 2000 (12) ;10:658-63 (mini-revues : Perspectives cardiovasculaires)
20. Intervention de J.C Citée,C.Dumay. **Prescription de l'activité physique chez les patients à risques cardio vasculaire,** disponible sur <http://www.bichat-larib.com/documents/jmg/90_Presentation_JMF_IdF_UPEC.pdf>
21. Riddle M.C: **Effects of intensive glucose lowering in the management of patients with type 2 diabetes mellitus in the Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes (ACCORD) trial.** *Circulation.*(8)122:844-6.
22. The UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group: **Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33)** *Lancet* 1998;352: 837–853
23. William Duckworth, M.D., Carlos Abaira, M.D., Thomas Moritz, M.S., et al. for the VADT Investigators: **Glucose Control and Vascular Complications in Veterans with Type 2 Diabetes.***N Engl J Med* 2009; 360:129-139

24. Han D, Yang B, Claycombe KJ, Yu SW and Kim EK: **Glucotoxicity-induced apoptosis and suppression of cell proliferation in pancreatic beta-cells.** *FASEB J*(2008); **22**: 1095-2
25. INVS. **Le calendrier des vaccinations et les recommandations vaccinales 2011** selon l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique, *BEH* 10-11 du 22 mars 2011,p101-156. Disponible sur <http://invs.sante.fr/BEH>
26. **Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient**, *IGAS* juin 2010, disponible sur http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf
27. **Guide éducation thérapeutique HAS 2007**, disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
28. **Note de cadrage sur les recommandations pour le traitement du diabète de type 2**, disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-02/diabete_type_2_-_note_de_cadrage.pdf
29. Bourges Emilie : **La médecine libérale en Seine Saint Denis, état des lieux et enquête qualitative auprès des médecins du département.** (Thèse) Médecine Générale le 3 dec 2010 *Université Bobigny* (non publiée)
30. Guide infirmier à domicile au Royaume Uni, pour l'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2, consulté le 15 avril 2011, disponible sur http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0009/78606/002254.pdf
31. Protocole d'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2 au West Essex, de janvier 2010, consulté le 15 avril 2011, disponible sur <http://www.westsexpct.nhs.uk/pubs/pdfs/guidelinesinsulin.pdf>
32. Protocole d'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2 en Suède, consulté le 13 avril 2011, disponible sur le site national http://www.internetmedicin.se/dyn_main.aso?page=345
33. Recommandations de bonne pratique de l'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2, en Belgique francophone en 2010, consulté le 16 avril 2011, disponibles sur http://ssmg.be/new/files/RBP_Diabete2.pdf
34. Protocole d'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2 à Louvain, consulté le 16 avril 2011, disponible sur <http://sites-final.uclouvain.be/loumed/094-106.pdf>
35. Article de vulgarisation du déroulement de l'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2 en Allemagne, consulté le 14 avril 2011, disponible sur <http://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/diabetes/article/>
36. Protocole d'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2 en Allemagne, consulté le 14 avril 2011, disponible sur <http://www.hausmed.de/krankheiten/diabetes-mellitus-typ-2-zuckerkrankheit/Therapie>

37. Recommandations espagnoles nationales d'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2, consultées le 17 avril 2011, disponibles sur
<http://www.fisterra.com/guias2/diabetes_mellitus_asp#insulinizar>
38. Protocole d'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2 en Espagne, consulté le 26 avril 2011, disponible sur
<<http://www.medicinageneral.org/index.html#Presentacion>>
39. Protocole d'instauration de l'insuline en ville chez les diabétiques de type 2 aux Pays-Bas, consulté le 26 avril 2011, disponible sur
<http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_richtlijnen/k_nhgstandaarden/NHGStandaard/MOI_std.htm>
40. Krueger RA, Casey MA: **Focus groups, a practical guide for applied research**. 3rd edition, Thousand Oaks, USA, *Sage publications*, Inc 2000. ISBN 0-7619-2071-4
41. Dye, J. F., Schatz, I. M., Rosenberg, B. A., & Coleman, S. T. (2000, January): **Constant comparison method: A kaleidoscope of data** [24 paragraphs]. *The Qualitative Report* [On-line serial], 4(1/2). Available: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR3-4/dye.html>
42. Prochaska et di Clementi Jones H, Edwards L, Vallis TM, Ruggiero L, Rossi SR, Rossi JS, Greene Geoffrey, Prochaska JO, Zinman B. **Changes in Diabetes Self-Care Behaviors Make a Difference in Glycemic Control: The Diabetes Stages of Change (DiSC) study** *Diabetes Care March 2003* 26:732-737
43. Ander A, Romand D, Gelly J, Seif A : **Alimentation et migrants**. Communication à la Journée de la Médecine Générale le 10 avril 2010 (non publiée)
44. Dupagne D : **Médecine 2.0 : Nouveaux équilibres entre les acteurs de la santé**. Conférence le 19 février 2010 à EHESP, Ecole des Hautes Etudes pour les Sciences Sociales. Consulté pour la dernière fois le 14 juin 2011, disponible sur
<<http://www.bodyspacesociety.eu/2010/02/22/powerpoint-de-dominique-dupagne-medecine-2-0-e-sante-et-reseaux-sociaux/>> et <<http://www.atoute.org/n/rubrique28.html>>
45. De Brabandère Luc. **Pensée logique, pensée magique. Petite philosophie de la créativité**. Paris : *Editions le Pommier*, 2008, 192p, collection Méléthè. ISBN : 978-2-7465-0368-7
46. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally M-L, Halimi S, Guillausseau PJ, Peixoto O, Touboul C, Dubois C, Dejager S: **How do patients with type 2 diabetes perceive their disease ? Insights from the french DIABASIS survey**. *Diabetes Metab* 35(2009):220-227
47. Rubin RR and al.: **Health care and patient-reported outcomes: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) study**. *Diabet Med* 2005;22:1379-55
48. Fournier C, Gautier A, Attali C, Bocquet-Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, et al.: **Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins**, étude Entred, France, 2007. *Bull Epidemiol Hebd*. 2009; 42-43:460-4

49. Smith SM and al.: **Peer support for patients with type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial.** *BMJ* 2011;342:d715
50. Définition européenne de la médecine générale médecine de famille, par la Wonca Europe, disponible sur <<http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/3ecyDESp7/defmgwo.pdf>>
51. ANCREd, Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète, dont le site est consultable sur <http://www.ancred.fr/>
52. Bornes C : **La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer. Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients, et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux** (these), Médecine Générale, soutenue à Paris le 4 Février 2010, 180 pages
53. Monnier L, Avignon A, Virally ML, Guillausseau PJ, Sauvanet JP : **Les cycles glycémiques dans le diabète de type 2 : passé perdu ou retour vers le futur ?** *Diabetes Metab* 25 (26)-nov 1999, p526. disponible sur <<http://www.em-consulte.com/article/79844>>
54. Blicke JF : **Traitements oraux du diabete.** *Encyclopedie Medico-Chirurgicale* [en ligne] Elsevier : Paris, Endocrinologie-Nutrition, [10366 -R -20], 1999, 14 p.

PERMIS D'IMPRIMER

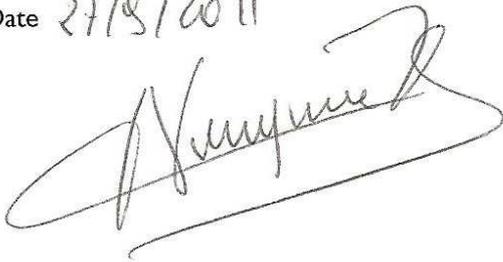
VU :

Le Président de thèse
Université ..Paris...Diderot- Paris 7
Le Professeur Michel Nougairède

VU :

Le Doyen de la Faculté de Médecine
Université Paris Diderot - Paris 7
Professeur Benoît Schlemmer

Date 27/8/2011



VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7
et par délégation

Le Doyen



Benoît SCHLEMMER

TITRE DE LA THESE : Les réflexions de leurs patients peuvent-elles indiquer aux médecins généralistes du Réseau Diabète Val d'Oise, des améliorations possibles de leurs pratiques pour l'instauration de l'insuline ?

AUTEUR : ORRIT Anne

RESUME :

Il est attendu que l'incidence du diabète de type 2 augmente dans le monde. Cette maladie progressive nécessite souvent de l'insuline après 10 à 30 ans d'évolution, ce qui représente un tournant pour les patients et leur prise en charge. Dans une perspective d'instauration de l'insuline en ambulatoire, un protocole a été proposé en 1998, par des médecins généralistes du Val d'Oise.

Objectif : Nous avons voulu comprendre les failles et points forts de l'institution de l'insuline chez des diabétiques de type 2, du point de vue des patients, pour en déduire des pistes d'amélioration de ces pratiques.

Méthode : Étude qualitative par focus groups de patients de médecins généralistes participants au réseau diabète du Val d'Oise, et analyse par comparaison simultanée.

Résultats : Tous préféraient rester à domicile, être préparés à l'avance, être soutenus pendant le début de l'insulinothérapie par leur médecin de confiance. Trois réactions distinctes apparaissaient. Certains acceptaient dès la proposition, tirant leurs informations du généraliste et de leur expérience, et en demandant rarement de nouvelles. D'autres mettaient en avant des freins importants, vaincus avec le temps, l'information, des éléments de vie, et ceux-là ont fini par prendre eux-mêmes la décision du moment de l'instauration de l'insulinothérapie. Les derniers n'avaient accepté qu'après l'instauration contrainte de l'insuline, et leur motivation présente était moindre, malgré leur anxiété.

Conclusion : Nous proposons un protocole plus souple et plus élaboré, tenant compte des besoins de chacun.

MOTS-CLEFS : Diabète de type 2, instauration ambulatoire de l'insuline, amélioration des soins, médecine générale, vécu du patient, focus groups.

__

TITLE: Can the perceptions of their patients help GPs to improve their practice of initiating insulin therapy ?

AUTHOR: ORRIT Anne

ABSTRACT: Diabetes mellitus is expected to increase worldwide. After 10 to 30 years of evolution, this progressive disease often requires insulin therapy, a turning point in the lives of the patients and in their treatment. In order to initiate insulin therapy in outpatients, A protocol was worked out in 1998 by general practitioners in the northern Paris region (Val d'Oise).

AIM: Our aim was to improve our insulin therapy initiating practice, by taking account of patients' point of view and feelings.

METHOD: Qualitative survey by focus groups of outpatients treated by insulin, and comparative data analysis.

RESULTS: Every patient preferred to stay at home, and to be prepared and supported during the initiation of insulin therapy by the physician they trusted. Three separate kinds of reactions were put in evidence. Some patients accepted the proposal at once, and rarely asked more information. Others felt a strong reluctance at the outset, but were able to overcome this with time and information, eventually making the decision themselves. The last kind of patients agreed to start only under pressure, with the forcible instauration of insulin, and these were less motivated by the therapy, despite their anxiety.

CONCLUSION: We propose a more comprehensive and more flexible protocol, incorporating the various needs and wishes of the three kinds of patients.

KEY-WORDS:

Type 2 diabetes mellitus, insulin therapy initiating in outpatients, improving primary care quality, general practice, patient perceptions, focus groups.