

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2023

N° : 276

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
DES de Médecine Générale

PAR

MULLER Anna

Née le 11 février 1995 à Colmar

Titre de la Thèse

Le vécu de la maladie diabétique dans la population des Gens du voyage
Étude qualitative phénoménologique auprès de dix patients réalisée en Alsace en 2023

Président de thèse : Professeur ANDRES Emmanuel

Directeur de thèse : Dr de CHAZELLES Grégoire, Docteur en Médecine Générale



FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Édition SEPTEMBRE 2023
Année universitaire 2023-2024

- **Président de l'Université**
- **Doyen de la Faculté**
- **Première Vice Doyenne de la Faculté**
- **Doyens honoraires :** (1983-1989)
(1989-1994)
(1994-2001)
(2001-2011)
- **Chargé de mission auprès du Doyen**
- **Responsable Administratif**

M. DENEKEN Michel
M. SIBILIA Jean
Mme CHARLOUX Anne
M. MANTZ Jean-Marie
M. VINCENDON Guy
M. GERLINGER Pierre
M. LUDES Bertrand
M. VICENTE Gilbert
M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)
Directeur général : N...

A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak Immunologie biologique
DOLLFUS Hélène Génétique clinique

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
ADDEO Pietro	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
AKLADIOS Cherif	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel	RPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine	NRPô	• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARNAUD Laurent	NRPô NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	RPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Selamak	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BAUMERT Thomas	NRPô CS	• Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BERNA Fabrice	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles	RPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie/HP	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RPô CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRPô NCS	- Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BOURGIN Patrice	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme CEBULA Héléne	NRP6 NCS	• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CHAKFE Nabil	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Méd. d'urgence (opt. Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard	NRP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric	RP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian	RP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe	RP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTMANN Héléne	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Haute-pierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
FAITOT François	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
FOUCHER Jack	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
GALLIX Benoît	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin	RP6 CS	• Pôle d'imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien	NRP6 NCS	• Pôle d'imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David	NRP6 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard	NRP6 CS	• Pôle de Médecine interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria	NRP6 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/HC	46.02 Médecine et santé au travail

NOM et Prénoms	CS ^o	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANSMANN Yves	RPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies Infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve	RPô CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RPô NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent	RPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/HP	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc	RPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hautepierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEAUX Philippe	RPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARTIN Thierry	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent	NRPô CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe	NRPô CS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRPô NCS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RPô CS	+ Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRPô NCS	+ Institut de Physiologie / Faculté de Médecine + Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRPô NCS	+ Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil + Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat	NRPô CS	+ Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRPô CS	+ Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRPô NCS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MUTTER Didier	RPô NCS	+ Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques	NRPô CS	+ Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRPô NCS	+ Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRPô NCS	+ Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael	NRPô NCS	+ Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RPô CS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRPô NCS	+ Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine	NRPô CS	+ Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry	NRPô NCS	+ Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRPô NCS	+ Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRPô CS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDp	+ ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRPô NCS	+ ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRPô CS	+ Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRPô NCS	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / Hôpital de Haute-pierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRPô CS	+ Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien	NRPô CS	+ Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC + Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie	NRPô NCS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo	NRPô NCS	+ Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRPô CS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRPô NCS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRPô NCS	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme ROY Catherine	NRPô CS	+ Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt. clinique)
SANANES Nicolas	NRPô NCS	+ Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUER Arnaud	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian	RP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
Mme TALON Isabelle	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme TRANCHANT Christine	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VIDALHET Pierre	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie d'Urgences, de liaison et de Psychotraumatologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM = Plateau technique de microbiologie

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) - Cspi : Chef de service par intérim - Csp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

P0 : Pôle RP0 (Responsable de Pôle) ou NRP0 (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

Dir : Directeur

A4 – PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRP0 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	• Pôle Hépatogastro-digestif - Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.02 Gastro-Entérologie
SALVAT Eric	CS	• Pôle Tête-Cou - Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie

B1 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme AYMÉ-DIETRICH Estelle		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
BAHOUGNE Thibault		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
BECKER Guillaume		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BENOTMANE Ilies		• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
Mme BIANCALANA Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
Mme BOICHARD Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOUSIGES Olivier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOYER Pierre		• Pôle de Biologie - Institut de Bactériologie / Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme BRU Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme BUND Caroline		• Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARAPITO Raphaël		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
CERALINE Jocelyn		• Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale Intégrative / IGBMC	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CERRIERI Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe		• Pôle d'Imagerie - UF6237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël		• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique / NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DANION François		• Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
DEVYS Didier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINKELACKER Véra		• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FELTEN Renaud		• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Haute-pierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILISSETTI Denis	CS	• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
GANTNER Pierre		• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
GIANNINI Margherita		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GIES Vincent		• Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GUERIN Eric		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUZ Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LECOINTRE Lise		• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cédric		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail / HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PFAFF Alexander		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
POP Raoul		• Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
PREVOST Gilles		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme ROLLAND Delphine		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme ROLLING Julie		• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapique pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
Mme RUPPERT Elisabeth		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
SAVIANO Antonio		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie /HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie
Mme SCHEIDECKER Sophie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SCHRAMM Frédéric		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
VALLAT Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme VILLARD Odile		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac.	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 – PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian P0166	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
---------------------------	---	---

B3 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Mme CHABRAN Elena	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
M. DILLENSEGER Jean-Philippe	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mr KESSEL Nils	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme MIRALLES Célia	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme THOMAS Marion	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr VAGNERON Frédéric	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Pre Ass. DUMAS Claire
Pre Ass. GROB-BERTHOU Anne
Pr Ass. GUILLOU Philippe
Pr Ass. HILD Philippe
Pr Ass. ROUGERIE Fabien

C2 - MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette
Dr LORENZO Mathieu

C3 - MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dre DELACOUR Chloé
Dr GIACOMINI Antoine
Dr HOLLANDER David
Dre SANSELMÉ Anne-Elisabeth
Dr SCHMITT Yannick

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / HP
Dr DEMARCHI Martin	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Oncologie médico-chirurgicale et d'Hématologie - Service d'Oncologie Médicale / ICANS
Mme Dre GOURIEUX Bénédicte	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Robertsau
Dr LEFEBVRE Nicolas	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Dr NISAND Gabriel	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Mme Dre PETIT Flore	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - UCSA
Dr PIRRELLO Olivier	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre RONDE OUSTEAU Cécile	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Locomax - Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de HautePierre
Mme Dre RONGIERES Catherine	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Centre Clinico Biologique d'AMP / CMC
Dr TCHOMAKOV Dimitar	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de HautePierre
Mme Dre WEISS Anne	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - SAMU

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie (membre de l'Institut)**
 CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
 MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)**
 BELLOCQ Jean-Pierre (Service de Pathologie)
 DANION Jean-Marie (Psychiatrie)
 KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
 MULLER André (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur)
- o **pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)**
 DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
 DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)
 HERBRECHT Raoul (Hématologie)
 STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)
- o **pour trois ans (1er septembre 2022 au 31 août 2025)**
 Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o **pour cinq ans (1er septembre 2023 au 31 août 2028)**
 CHRISTMANN Daniel (Maladies infectieuses et tropicales)
 GRUCKER Daniel (Physique biologique)
 HANNEDOUCHE Thierry (Néphrologie)
 KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)
 MOULIN Bruno (Néphrologie)
 PINGET Michel (Endocrinologie)
 ROGUE Patrick (Biochimie et Biologie moléculaire)
 ROUL Gérard (Cardiologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

Pr DETAPPE Alexandre
 Pre LAMOUILLE-CHEVALIER Catherine
 Pr LECOQ Jéhan
 Pr MASTELLI Antoine
 Pr MATSUSHITA Kensuke
 Pr QUERLEU Denis
 Pr REIS Jacques
 Pre RONGIERES Catherine
 Pre SEELIGER Barbara

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie obstétrique) / 01.09.21	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BECMEUR François (Chirurgie Pédiatrique) / 01.09.23	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MARK Manuel (Génomique fonctionnelle et cancer-IGBMC) / 01.07.23
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
BRETTE Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
BURSTEN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	NISAND Israël (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.19
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CHELLY Jameledine (Diagnostic génétique) / 01.09.20	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	SAUDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
DUFOUR Patrick (Centre Paul Strauss) / 01.09.19	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa. Chir.) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	STEB Annick (Anesthésiologie) / 01.04.19
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VEILLON Francis (Imagerie viscérale, ORL et mammaire) / 01.09.23
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VETTER Denis (Méd. interne, Diabète et mal. métabolique) / 01.01.23
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KREMER Michel / 01.05.98	WILHM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

ICANS - Institut de Cancérologie Strasbourg : 17 rue Albert Calmette - 67200 Strasbourg - Tél. : 03 68 76 67 67

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

Serment d'Hippocrate

“Au moment d’être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j’y manque.”

Remerciements

A Monsieur le Professeur ANDRES, vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

A Madame la Professeure JEANDIDIER, merci d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Au Dr PENIDE Elisabeth, un grand merci pour votre aide pour le recrutement des patients, et également de faire partie de ce jury.

A Grégoire, qui après m'avoir encadrée avec beaucoup de bienveillance lors de mon stage de premier niveau m'a donné envie de faire ce travail de recherche. Tu m'as soutenue, tu as su me motiver et nos échanges ont toujours été enrichissants, merci mille fois !

Aux patients qui ont accepté de m'accueillir, de me faire confiance et de me faire découvrir leur riche culture, un grand merci.

A mon Xavouille, mon compagnon de vie depuis maintenant 11 ans, merci pour tout ce que tu m'apportes au quotidien. Tu sais toujours me faire rire, tu tires le meilleur de moi-même et tu es un super papa, je t'aime fort.

A ma famille, maman, papa, mes 6 frères et sœurs, mes piliers, qui m'ont toujours soutenue et entourée. Je vous aime pour toujours.

A Jean-Louis, Nicole, ainsi qu'à ma belle-famille, vous avez suivi mon parcours depuis la première année et m'avez soutenue à chaque étape, un grand merci.

A Madame Malléjac, ma Gabouche, merci pour ton aide pour ma thèse, on a formé une bonne équipe pour la triangulation, mais également pour notre internat et nos sorties en ville !

Aux Bébés Docteurs, bien plus que des amis de fac, on a traversé ensemble toutes ces épreuves, on a profité des happy hours et des terrasses strasbourgeoises, à nos fous rires, aux Houches et à tous ces merveilleux souvenirs !

A mon poto, à mes paysannes et à l'ensemble de mes amis que je n'ai pu citer, je vous remercie pour votre soutien et tous nos heureux moments passés ensemble.

Enfin, à Charles, mon fils, pressé de venir au monde pour découvrir toutes les belles choses qu'il nous réserve. Tu nous as déjà fait vivre de sacrées aventures, merci pour tout ce que tu nous apportes, je t'aime déjà très fort !

Table des matières

Introduction-----	19
Méthode-----	22
I. Type d'étude-----	22
II. Population étudiée-----	22
III. Recueil des données-----	23
IV. Analyse des données-----	24
V. Aspects éthiques-----	25
Résultats-----	26
I. Caractéristiques des participants-----	26
II. Résultats de l'analyse-----	27
A. Ressentir le diabète-----	27
B. Être en difficulté-----	30
C. Une expérience fréquente qui permet de se comparer aux autres diabétiques-----	32
D. La vie en communauté : une cohésion qui permet de faire face à la maladie-----	33
E. La foi : une prophétie qui rassure-----	37
F. Agir pour sa santé-----	38
III. Modélisation du résultat principal-----	42
Discussion-----	43
I. Forces et limites de l'étude-----	43
A. Forces et critères de qualité-----	43
B. Ressentis de la chercheuse lors des entretiens-----	44
C. Limites-----	44
II. Discussion des résultats-----	46
A. Ressentir le diabète : un phénomène similaire à d'autres cultures-----	46
B. L'illettrisme : une difficulté supplémentaire pour le patient diabétique-----	48
C. Une expérience fréquente qui permet de se comparer aux autres diabétiques-----	49
D. La vie en communauté : une cohésion qui permet de faire face à la maladie-----	51
E. La foi : une prophétie qui rassure-----	52
F. Agir pour sa santé-----	53
CONCLUSION-----	56

Annexes -----	58
Annexe 1 : Décision du comité d'éthique pour la recherche -----	58
Annexe 2 : Affiche pour le recrutement -----	59
Annexe 3 : Guide d'entretien -----	60
Annexe 4 : Lettre d'information -----	61
Annexe 5 : Formulaire de consentement -----	62
Annexe 6 : Grille COREQ -----	63
Annexe 7 : Verbatim -----	64
Bibliographie -----	85
Attestation sur l'honneur concernant le plagiat -----	89

Liste des illustrations

Figure 1 : Caractéristiques des participants -----	26
Figure 2 : Modélisation des résultats-----	42

Liste des abréviations

IPA : Interpretative Phenomenological Analysis ou analyse interprétative phénoménologique

IDE : Infirmière Diplômée d'État

COREQ : COnsolidated criteria for REporting qualitative Research

CNED : Centre National d'Enseignement à Distance

HbA1c : hémoglobine glyquée

Introduction

Le diabète est une maladie métabolique définie par une hyperglycémie chronique.

Il existe deux principaux types de diabète : le diabète de type 1, lié à une destruction des cellules bêta du pancréas d'origine auto-immune, entraînant une diminution de la sécrétion d'insuline, et le diabète de type 2, caractérisé par une insulino-résistance et une carence relative en sécrétion d'insuline. Le diabète de type 2 est le plus fréquent, en effet, il concerne plus de 90% des personnes atteintes (1).

Il s'agit d'un problème majeur de santé publique qui constitue une épidémie mondiale en constante augmentation. Selon le Centre Européen d'Etude du Diabète, la prévalence mondiale du diabète a augmenté de façon significative, passant de 108 millions de personnes atteintes en 1980 à plus de 537 millions en 2021, soit 1 personne sur 10 (2).

En France, on compte plus de 3,5 millions de personnes souffrant du diabète, d'après les chiffres de Santé Publique France de 2020 et 2021. Cela correspond à une prévalence standardisée sur l'âge de 5,16%, avec d'importantes disparités sur le territoire, notamment dans les départements d'Outre-mer où elle est plus élevée, avec un maximum de 9,84% à l'île de la Réunion. En Alsace, elle est de 5,75%, ce qui est légèrement supérieur à la moyenne nationale (3).

Le diabète, quel que soit son type, expose celui qui en est atteint à de nombreuses complications, il représente notamment la première cause d'amputation non accidentelle, la première cause de cécité chez les adultes et la deuxième cause d'accident cardio-vasculaire (2).

De plus, en tant que maladie chronique, il engendre un bouleversement des pratiques quotidiennes, car il nécessite un traitement qui peut comporter des injections d'insuline, mais aussi une autosurveillance régulière des glycémies, ainsi que l'adoption de règles hygiéno-diététiques.

Comme souligné par l'étude Entred réalisée entre 2007 et 2010 par l'Institut National de Veille Sanitaire, on note des inégalités sociales concernant le diabète : les revenus mensuels du foyer des diabétiques sont inférieurs à ceux de la population générale, avant 75 ans (4).

Il existe effectivement un lien entre la précarité et le diabète, et les populations touchées par la précarité sont plus à risque de développer cette maladie.

Les études sur la santé des Gens du voyage sont limitées, mais celles qui ont été réalisées semblent montrer un lien négatif entre leurs conditions de vie et leur état de santé général (5).

Parmi les pathologies les plus fréquentes, on retrouve notamment les maladies broncho-pulmonaires et cardio-vasculaires, le diabète, l'obésité et les atteintes bucco-dentaires. Leur espérance de vie serait inférieure à celle de la population générale sans que l'on puisse toutefois donner des chiffres précis (6).

L'appellation de «Gens du voyage» est un terme administratif général qui renvoie à un groupe de personnes partageant une culture à part entière, fondée sur le nomadisme, ainsi qu'une langue commune appelée le romani. Les termes de Voyageurs ou de Tsiganes peuvent également être utilisés.

D'après la théorie la plus répandue, ils viendraient d'Inde et auraient rejoint l'Europe à la fin du XIVe siècle. Ils se seraient ensuite dispersés dans toute l'Europe, formant différents groupes tels

que les Manouches, les Roms ou les Gitans. Ils sont notamment présents en Alsace depuis plus de six siècles (6).

Au cours de l'histoire, les Gens du voyage ont souvent été victimes de rejet et parfois même de persécutions notamment lors de la Seconde Guerre mondiale. Aujourd'hui encore, ils sont encore victimes d'idées reçues et de discriminations et leur accès aux soins peut s'avérer compliqué car ils souffrent d'un manque de connaissances de leurs droits et manifestent parfois de la méfiance envers les services de santé (5).

Dans les relations de soins primaires, les médecins sont confrontés à des cultures différentes de la leur. Ainsi, dans l'intimité d'une consultation de médecine générale, on découvre des représentations de la santé et des croyances singulières, qui influencent la manière dont les individus vivent leur expérience des maladies. Parmi les populations rencontrées, la communauté des Gens du voyage est assez peu étudiée par les professionnels de santé.

L'objectif de notre étude était d'explorer le vécu de la maladie diabétique dans la population des Gens du voyage, dans le but d'améliorer leur prise en charge médicale.

Méthode

I. Type d'étude

Pour étudier le vécu des patients diabétiques, leurs émotions, leurs représentations ou encore leurs croyances, la méthodologie qui convenait le mieux était la méthodologie qualitative.

Au sein des études qualitatives, on distingue différentes approches, dont la phénoménologie qui permet de comprendre l'essence de l'expérience de personnes ou de phénomènes. La méthodologie choisie était inspirée de l'analyse interprétative phénoménologique (ou IPA).

II. Population étudiée

L'échantillon a été constitué selon la technique d'échantillonnage raisonné homogène, qui consiste à choisir des patients considérés comme typiques de la population cible.

Les critères d'inclusion étaient : être âgé de 18 ans et plus, avoir eu un diagnostic de diabète, faire partie de la communauté des Gens du voyage et se reconnaître en tant que Voyageurs (Manouches, Yéniches, Gitans, sans distinction). Les Roms n'ont pas été intégrés dans cette étude car leur situation est singulière. Les premiers Roms en provenance de l'Europe centrale sont arrivés en France en 1866, formant plusieurs groupes avec des déplacements internationaux (7). Puis après la Seconde Guerre mondiale des Roms originaires de l'Europe de l'Est sont arrivés en France. Leur arrivée bien plus récente sur le territoire alsacien ne permet pas de les rattacher à la culture des autres groupes de Tsiganes présents depuis longtemps.

Les patients non francophones ont été exclus de l'étude pour des raisons pratiques.

Le recrutement a été réalisé dès la validation du projet par le comité d'éthique en juillet 2022, tout d'abord par une prise de contact avec une maison de santé de Strasbourg qui regroupe

plusieurs médecins généralistes prenant en charge des patients de la communauté des Gens du voyage, puis d'autres médecins ont rejoint le projet, notamment grâce au bouche à oreille.

Une présentation du projet avec ses objectifs, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion leur a été envoyée par mail. Une affiche synthétique (fournie en annexe) a été installée dans la salle d'attente pour informer les patients, qui étaient invités à laisser leurs coordonnées aux secrétaires médicales ou aux soignants afin d'obtenir plus d'informations.

Les médecins ont transmis à la chercheuse les coordonnées de leurs patients qui étaient d'accord de participer. La chercheuse les a contactés par téléphone, afin de convenir d'un rendez-vous pour leur remettre la lettre d'information et recueillir leur consentement écrit.

III. Recueil des données

Le nombre de cas n'était pas fixé à l'avance, la suffisance des données a été assumée par les chercheurs après dix entretiens. Le recueil et l'analyse se faisant en même temps, les chercheurs ont continué les entretiens jusqu'à l'obtention de suffisamment de résultats à analyser pour étudier le phénomène.

Des entretiens semi-dirigés aidés par un guide d'entretien (fourni en annexe) ont été réalisés, permettant un dialogue plus libre avec les patients.

Les entretiens se sont déroulés du 30 août 2022 au 13 avril 2023 dans la région Alsace, sur les lieux de vie des patients ou dans un autre lieu de leur choix, selon leur préférence. Au total, 10 entretiens ont été menés.

Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, puis retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle, constituant le verbatim. Une fois transcrits, les enregistrements ont été détruits et les transcriptions écrites ont été gardées de façon sécurisée.

Les données personnelles identifiantes ont été retirées du jeu de données en faveur d'un identifiant unique numéraire, afin de garantir l'anonymat des participants.

IV. Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée sans l'utilisation de logiciel dédié.

La première étape a consisté à étiqueter les verbatim, c'est-à-dire à transformer les données brutes en ensemble de mots reflétant l'expérience du participant. Puis, à partir de ces étiquettes expérientielles, nous avons identifié des propriétés, qui sont des versions conceptuelles des étiquettes expérientielles. Les catégories regroupent plusieurs propriétés pour les organiser et créer des liens entre elles.

Enfin, l'étude a bénéficié d'une triangulation par une confrontation entre deux chercheuses : Gabrielle Malléjac thésarde en recherche qualitative en médecine et l'investigatrice.

Le responsable scientifique, le Dr de Chazelles a également eu accès aux données et a participé à la mise en propriétés et au codage de certains verbatim.

V. Aspects éthiques

Le consentement éclairé des volontaires a été recueilli par écrit, suite à la lecture d'une lettre d'information (fournie en annexe) avec l'investigatrice car certaines personnes de la communauté des Gens du voyage ne savent pas lire.

Un avis a été pris auprès du comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Strasbourg, leur accréditation nous a été envoyée le 20/07/2022 et elle a pour référence Unistra/CER/2022-14 (fournie en annexe).

Résultats

I. Caractéristiques des participants

Figure 1 : Caractéristiques des participants

Entretiens	Sexe	Âge	Catégorie professionnelle	Type de diabète	Durée d'évolution du diabète	Mode de vie
Entretien 1	Homme	65 à 75 ans	Retraité	Type 2	Plus de 15 ans	Sédentarisé
Entretien 2	Homme	65 à 75 ans	Artisan	Type 2	Plus de 15 ans	Nomade
Entretien 3	Homme	45 à 55 ans	Non connue	Type 1	Plus de 15 ans	Nomade
Entretien 4	Homme	55 à 65 ans	Retraité	Type 2	Plus de 15 ans	Nomade
Entretien 5	Homme	65 à 75 ans	Inactif	Type 2	Plus de 15 ans	Nomade
Entretien 6	Homme	45 à 55 ans	Inactif	Type 2	10 à 15 ans	Nomade
Entretien 7	Femme	55 à 65 ans	Inactif	Type 2	Plus de 15 ans	Sédentarisé
Entretien 8	Femme	65 à 75 ans	Inactif	Type 2	Plus de 15 ans	Nomade
Entretien 9	Homme	55 à 65 ans	Inactif	Type 2	Plus de 15 ans	Sédentarisé
Entretien 10	Femme	45 à 55 ans	Inactif	Type 2	Moins de 10 ans	Nomade

L'échantillon était composé de 10 participants, dont 7 hommes et 3 femmes, tous âgés de plus de 45 ans avec une moyenne d'âge à 61 ans.

Il n'y avait qu'un participant atteint de diabète de type 1, tous les autres étaient des diabétiques de type 2. La durée d'évolution du diabète était de plus de 15 ans pour 8 participants sur 10, comprise entre 10 et 15 ans pour un participant et inférieure à 10 ans pour une participante.

La plupart des entretiens se sont déroulés sur le lieu de vie des participants, un entretien a eu lieu dans la chambre où était hospitalisé le participant au moment de l'entretien et un autre entretien a eu lieu dans un lieu public suite à la demande du participant, qui avait peur que l'on soit dérangé par sa famille sur son lieu de vie. Les entretiens ont duré entre 25 et 70 minutes, avec une durée moyenne de 45 minutes.

II. Résultats de l'analyse

A. Ressentir le diabète

• Découvrir la maladie et la nommer

Les interviewés ont découvert qu'ils étaient diabétiques suite à l'apparition de symptômes désagréables tels qu'une douleur aux ongles, des vertiges, des sueurs, une paralysie faciale, ou encore une aphasie. Un des interviewés décrivait, quant à lui, un début brutal de la maladie à la suite de la perte d'un proche.

« J'avais fait une paralysie faciale, j'étais à l'hôpital de Haute-pierre, et ils ont vu mon diabète là-bas ils ont dit qu'il y avait 4 grammes, donc j'étais diabétique. » (entretien 2)

« J'arrivais même plus à parler, j'avais la langue coupée » (entretien 3)

Certains ont pensé à tort que la maladie ne serait que passagère et ils se sont sentis trompés.

« Ils m'ont dit c'est un diabète passager... Mais c'était pas passager c'était y a 15 ans [rires]. » » (entretien 2)

« Parce que y a certains gens, ils m'ont dit, ils ont le diabète et pendant 1 an ou 6 mois et ça part tout de suite, tandis que moi... » (entretien 7)

Les participants voyaient le diabète de façon péjorative et le comparaient à un mal qui rentre dans les organes, à un poison, ou encore à un cancer.

« Le diabète pour moi... Je vous dis ça comme ça... Le diabète pour moi c'est comme un cancer, vous voyez, je vois ça comme ça... Ça vous mange, ça vous mange, tout doucement ça vous mange » (entretien 4)

« Moi, diabétique, pour moi c'est... Il rentre dans les yeux, dans les pieds, dans les reins, et si c'est foutu les reins ils passent en dialyse ! » ; « j'avais le sang poisonné, pas bien, le sang, il était pas bien, il était poisonné quoi ! » (entretien 5)

- **Vivre avec le diabète : la peur de mourir précipitamment**

Des émotions négatives étaient exprimées par les participants, en particulier la peur de la mort, l'anxiété, la perte de motivation, ou encore la lassitude.

L'hypoglycémie et les complications possibles du diabète représentaient aussi une source d'anxiété pour eux.

« Par moments je me mets tout seul et j'ai les larmes qui coulent. Ça fait 4-5 fois que j'ai cru mourir alors j'ai de quoi me tracasser. » (entretien 1)

« j'ai peur quand même... Quand je vois un docteur, mon coeur vlan vlan vlan ! Ils m'ont trouvé la peur, je sais pas pourquoi. » (entretien 3)

« ça c'est vraiment pas agréable l'hypoglycémie... Ça m'est arrivé quelques fois... [...] Ouais, j'ai peur de ça ! » (entretien 4)

« Ma mère est décédée du diabète. Ça m'a fait peur au début. Mais ça va maintenant, j'ai pris l'habitude ça ne me fait plus rien. » (entretien 7)

Un des participants avait une insuffisance rénale au stade de la dialyse et décrivait une prise en charge lourde avec de nombreux allers-retours à l'hôpital, entraînant une lassitude, voire des symptômes anxio-dépressifs.

« Voilà, alors c'est ça, ça travaille dans la tête. On regarde la télévision, jusqu'à 1 heure, 2 heures du matin, la nuit on dort pas, pourtant je prends du Lexomil, ça m'est arrivé d'un seul coup, depuis que je prends la dialyse je dors pas... » ;

« Avant, je vivais, je voulais vivre ! Maintenant je me sens incapable de vivre, des fois je demande la mort... Tellement que j'en ai marre ! » (entretien 9)

- **Ne rien sentir ou se sentir bien**

Le diagnostic du diabète était parfois posé suite à un bilan sanguin de routine, souvent parce que d'autres membres de la famille étaient diabétiques et que ces participants s'attendaient à le devenir à leur tour.

Certains participants, quant à eux, exprimaient un bien-être, une sérénité, lorsque l'on évoquait la maladie diabétique, notamment après des années d'évolution de celle-ci.

Chez certains malades, une rupture brutale de ce bien-être survenait suite à une complication telle qu'un infarctus du myocarde.

« Non, non, bien... Non, non, non, j'ai pas eu de problèmes. Jamais mal nulle part, jamais rien eu, vraiment bien. Évidemment avant que je fasse l'infarctus. Autrement rien ! » (entretien 1)

« ça m'inquiète pas du tout j'ai l'habitude maintenant. Au début oui, ça me faisait peur, parce que je savais ce que c'était le diabète » (entretien 9)

« *Comme si que j'aurais pas de diabète, pas de problème pour le moment, mais je touche du bois !* » (entretien 10)

B. Être en difficulté

• L'illettrisme : un défi au quotidien

La difficulté majeure à laquelle étaient soumis la plupart des participants était l'illettrisme. En effet, une seule des personnes interrogées sur les dix participants savait lire et écrire. Ce qui avait pu engendrer des difficultés de compréhension, ainsi que des erreurs dans la prise du traitement.

« *Oui mais j'ai un problème, je sais plus comment qu'il marche là ! [...] Je mélange trop, ils m'ont dit de prendre ça je prends ça !* » (entretien 2)

« *Je prenais mes médicaments toute seule, les infirmières elles nous apprennent, mais dès que y a quelque chose de changé, on ouvre tous les médicaments sur la table et elle dit ça on prend plus, ça on remet, elle m'explique. Malgré qu'on sait pas lire, on reconnaît les boîtes, mais pas les génériques.* » (entretien 7)

« *Je sais pas lire et écrire alors encore moins ce que j'ai comme médicaments...* » (entretien 8)

• Subir les effets indésirables des traitements

Certains participants ont subi des effets indésirables en prenant des antidiabétiques, en particulier des troubles digestifs, ou bien des hypoglycémies.

Certains participants souffraient de devoir se piquer les doigts pour faire des automesures de glycémie plusieurs fois par jour.

« Non non, on a continué à faire des prises de sang, j'ai pris des médicaments, je m'autotestais, ça je le fais rarement car j'en ai marre de me piquer. Je n'ai pas l'appareil Freestyle car il faut trois piqûres par jour pour l'avoir, et pour l'acheter comme ça il est trop cher ! J'ai un copain à moi qui fait 3 piqûres, il m'a dit c'est très très cher.... Mais c'est dommage qu'ils font pas ça pour tout le monde car on peut à n'importe quel moment de la journée voir combien on a, vous savez, ces petites piqûres, j'en ai marre.... Les doigts là, j'en ai marre, j'en ai marre.... Je le fais 1 à 2 fois par semaine, mais parfois je peux rester 15 jours sans le faire, sans me piquer... » ;

« Avec la metformine j'avais souvent des diarrhées des trucs comme ça, et avec le temps ça allait. Le début était difficile, c'était vraiment difficile. » (entretien 4)

- **Le manque de moyens financiers : souffrir d'un manque de confort**

Une autre difficulté évoquée par les Gens du voyage était le manque de moyens financiers, qui les limitaient dans leur vie quotidienne notamment pour les déplacements avec l'augmentation du coût de l'essence, ou qui les obligeaient à cuisiner en grandes quantités pour faire des économies. Certains exprimaient une souffrance du manque de confort des aires d'accueil, surtout en hiver.

« Vous savez, pour nous les Gens du voyage c'est... Quand on est en bonne santé c'est toujours bien, mais une fois qu'on est malade c'est dur. » ; « Oui voilà, nous on est sur un terrain c'est pas comme certains qui ont un petit bungalow avec les douches le courant et tout ça, le courant on l'a mais les douches on est obligé de sortir au milieu on a un espace en commun. Donc l'autre soir je suis sorti prendre ma douche je suis revenu il faisait froid, je me suis refroidi. » (entretien 4)

« Et la famine aussi, la vie est trop chère. Le terrain ici pour 2 mois, j'ai payé 500 euros, pour 2 mois ! Et en plus pour manger, pour vivre, c'est cher ! On arrive plus... Avec 100 euros, je faisais

à manger, on mettait l'essence dans la voiture... Les médecins à chaque fois ils nous disent vous mangez riche. Parce qu'on aime bien manger, j'aime bien, quand ils nous voient manger, ils ont dit tout ça vous faites à manger ? Mais on est à plusieurs, on jette pas, tout le monde mange, on appelle tout le monde, ma fille là est en train de faire à manger, ben ça va être pour tout le monde. » (entretien 7)

- **Subir des discriminations**

Parmi les participants, certains ont rapporté un sentiment de discrimination liée à leur appartenance à la communauté des Gens du voyage. Ils avaient l'impression d'être moins bien traités par leur médecin spécialiste que les sédentaires.

« J'ai changé de docteur parce que l'autre il connaît toute la famille, il prend le machin [l'électrocardiogramme] et le met et voilà c'est bon. Il va trop vite. » (entretien 2)

« Ça fait déjà deux ans que je ne le vois plus celui-là, parce que j'arrive là-bas, même pas une minute moi et elle [montre sa femme], hopla c'est bon, c'est pas possible ça... [...] Alors que pour les autres il reste 10-15 minutes ! Pour les sédentaires... C'est pas normal ça ! Dès qu'il voit gens du voyage, ils font comme ça... Ils nous envoient sur les roses... » (entretien 5)

C. Une expérience fréquente qui permet de se comparer aux autres diabétiques

Les participants ont souvent comparé leur maladie à celle d'autres diabétiques, que ce soit à propos de leurs traitements ou des différentes complications liées au diabète. Ces discussions entre personnes atteintes du diabète permettaient aussi de souligner leur singularité.

Dans certaines familles on comptait de nombreux membres atteints de diabète, ce qui permettait à certains participants de connaître la maladie avant même qu'ils n'en soient atteints. Les interviewés étaient choqués par les complications du diabète subies par leurs proches.

« Eh bien, sur des gens, qu'est ce qu'ils ont eu... Y'en a un qui a eu la jambe coupée ! Par le diabète ! J'ai mon cousin, à cause du diabète ils ont coupé les deux orteils, trois jours après il est mort ! » (entretien 1)

« Chacun connaît le problème du diabète : ma maman avait du diabète, ma grand-mère avait du diabète, mon mari avait du diabète, donc le problème du diabète on connaît ! On a grandi avec ! » (entretien 10)

D. La vie en communauté : une cohésion qui permet de faire face à la maladie

- **Une aide au quotidien dans les soins**

Il ressort des différents entretiens la présence d'un membre de la famille qui était d'une grande aide pour les soins liés au diabète. Il s'agissait généralement de la compagne ou la fille du patient. Elles géraient les médicaments, connaissaient la pathologie diabétique et le suivi médical indiqué.

On notait cependant un tabou autour de la sphère intime, car la toilette n'était pas faite par le proche aidant.

« C'est moi qui fais la pompe, c'est moi qui fais tout ! Il sait rien faire lui ! Moi je sais faire ! »
(entretien 3 (Compagne de l'interviewé))

« Elle me promène, partout, parce que ma fille c'est mon infirmière [...] Non, elle fait l'infirmière pour moi ! Elle fait tout pour moi, sauf, avec tout le respect que je vous dois, elle m'essuie pas quoi, dans les toilettes, je permets pas ça, hein ! Surtout que c'est ma fille ! Si c'était encore une autre, oui, que je connais pas. » (entretien 9)

• La dimension sociale de la cuisine

Le rapport à la nourriture était parfois primaire : chacun devait manger à sa faim et ne manquer de rien.

Mais il y avait également une importante dimension sociale : les interviewés cuisinaient les uns pour les autres, dans la convivialité et le partage. La plupart du temps, c'était les femmes qui cuisinaient, à plusieurs et en grandes quantités, et les repas étaient pris tous ensemble.

« la communauté, on vit tous ensemble, on se soutient mutuellement. Vous voyez chez nous si on voit quelqu'un qui a des difficultés, on lui demande s'il a besoin de quelque chose, on lui apporte à manger. Il y a toujours quelque chose qui reste, alors on s'entraide. Nous on laisse pas quelqu'un. » (entretien 4)

« Moi, ma fille, ma soeur, elle... On est en famille, c'est chacun son tour, pour dépenser moins. » ; « Déjà nous on mange bien, ici, alors c'est plutôt rare le sucre qui tombe. On ne mange pas le matin mais on mange à midi et à 6 heures. Et comme ça peut-être dans la journée quand on prend le café on va manger un gâteau mais c'est pas tous les jours. » (entretien 7)

« La moindre des choses que je demande ils me donnent. Par exemple, si je demande une pizza, ou un hamburger, ils me le ramènent à l'hôpital. » (entretien 9)

- **Penser à autre chose qu'à la maladie**

On a retrouvé au travers des entretiens que le fait de vivre entouré dans la communauté des Gens du voyage aidait les malades à garder le moral et à ne pas s'inquiéter constamment.

« On va manger, on se promène, on voit les copains... Au grand passage il y a 200 caravanes, c'est tout la même famille ! On est bien là. » (entretien 5)

« Des fois on oublie qu'on a le diabète. Si on pensait toujours à ça, on deviendrait fou ! Quand des fois on a un petit problème de santé, on sort, on se promène, on va en ville faire du shopping, on va dans les caravanes, on prend un café, on commence à parler et on oublie tout de suite. C'est pas comme les sédentaires qui restent tout seul, nous on va chez les voisins, à côté. »
(entretien 7)

- **Faire face à la maladie ensemble**

Tous les participants exprimaient un fort attachement à leur famille, ainsi que des valeurs de solidarité et une cohésion importantes.

Lorsqu'un participant était hospitalisé, ses proches venaient lui rendre visite, même s'il fallait parcourir des kilomètres pour cela.

« J'ai des enfants qui sont adorables, vous pouvez pas savoir. Ils ont leur entreprise de peinture, ils partent dans le Midi, mais dès lors qu'il y a eu quelque chose ils sont venus, ils ont fait 1000 km. » (entretien 1)

« Si je les avertis pas, ils me tuent. Enfin ils crient quoi, ils me tuent pas, mais ils crient, ils crient sur moi que j'ai pas averti. Si par exemple y a une opération, ou quelque chose, il faut que

je lui dis. Pas tout à fait un problème de rien du tout, quoi, je les appelle pas. Pour les choses importantes, pour la maman aussi, c'est pareil. Et là, ils viennent, s'ils sont à 600-700 kilomètres, ils viennent chez nous, ils restent 2 ou 3 jours, on les invite dans une petite caravane ou chez nous, on leur fait à manger, tout. » (entretien 9)

- **Faire la fête**

Les interviewés nous ont raconté l'importance des fêtes et des rassemblements dans la communauté des gens du voyage.

« Je sais très bien faire la cuisine, j'avais des amis dans le sud je m'amusaient à leur faire la cuisine, mais ma femme... Je préfère pas la faire, elle cuisine bien, elle me fait des petits plats, on fait attention, et puis je bois pas d'alcool, que de l'eau. Bon, ça m'arrive quand y a un mariage de boire 3-4 verres... » (entretien 1)

« Oui voilà, des mariages, des baptêmes, des communions, tout ça... On est plus de 1000 personnes ensemble, y a toujours un anniversaire... » (entretien 4)

- **Garder ses inquiétudes pour soi**

Certains participants parlaient de la maladie avec leurs proches, mais on retrouvait une forme de réserve ou de pudeur quand il s'agissait de partager leurs émotions. En effet, ils ne voulaient pas inquiéter leurs proches, s'isolaient pour se laisser aller à leurs émotions, ou pensaient qu'il n'y avait aucun intérêt à les partager.

« Je dis rien devant mes enfants mais là je suis démoralisé » (entretien 1)

« Chez nous, ça nous intéresse pas tout ça ! On aime pas, quand il y a une maladie chez les gitans, on en parle pas, le mieux on parle pas du tout, on dit qu'est-ce qu'on a mais on stresse pas les autres. » (entretien 7)

E. La foi : une prophétie qui rassure

La religion occupait une place centrale dans la vie quotidienne des gens du voyage interrogés. La plupart des participants rencontrés étaient de religion protestante évangélique. La thématique de la religion était abordée très facilement pendant les entretiens, de façon spontanée. Les participants disaient que les gens du voyage priaient tous les jours, pour tous leurs proches, pour les malades en particulier, et que cela leur procurait du réconfort dans la maladie.

Certains conféraient aux pasteurs le pouvoir de guérison grâce à l'imposition des mains et grâce aux prières.

« Ben déjà la foi ça nous permet de supporter la maladie ! La foi en Dieu, ça nous permet aussi de tenir... » (entretien 4)

« J'ai été voir un pasteur, il m'a posé les mains, et depuis ce temps-là, tac ! Je vous envoie un Dieu, vous voyez nous sommes croyants, alors... Et après le sang c'était bien. Ils ont prié pour moi, ils m'ont mis les mains et le lendemain j'étais bien. L'hôpital m'a dit qu'est ce que vous avez fait ? Moi j'ai rien fait, c'est lui qui l'a fait ! » (entretien 5)

« Nous on est croyants, y a que la prière qui nous sauve, rien d'autre, ni les médecins, ni les... Dieu va t'aider, faut pas t'en faire. A quoi ça sert de parler de la maladie, ça parle dans le vide ! Vaut mieux prier ! » (entretien 7)

F. Agir pour sa santé

- **Connaître les règles hygiéno-diététiques mais les appliquer partiellement**

Les participants savaient bien réciter les règles hygiéno-diététiques qu'ils avaient apprises, et certains faisaient des efforts au quotidien, quitte à manger autre chose que le reste de la famille.

« Alors, il [le docteur] m'a dit de ne pas manger de sel, pas de sucre, et puis de faire attention aux repas, de faire la viande sur le grill, sur la plaque, de manger des légumes, de mettre un petit morceau de beurre dedans. Vous voyez ? » (entretien 1)

« Madame, ils font que des grands manger, moi je touche pas à ça, des frites qui sont dangereuses... Moi je mets des pommes de terre au four, à sec... » (entretien 5)

« Non, ça change pas hein, on demande, on prie, mais faut nous qu'on s'occupe de nous ! De notre santé ! Je mange moins, je prends mon traitement bien, je bois plus de sucre, je mange plus de sucré... Normalement dans un café moi, je buvais avec 5 sucres dedans, des grands ! Et là, je prends que la moitié d'un sucre ! » (entretien 10)

Cependant, ils exprimaient des difficultés à suivre les règles d'un point de vue alimentaire, car ils trouvaient cela contraignant ou faisaient régulièrement des exceptions lors des fêtes organisées au sein de la communauté. Dans d'autres cas, ils n'étaient pas convaincus que faire des efforts aurait un fort impact sur leur maladie.

« j'ai fait un régime au premier départ, et puis après, franchement non, je ne vais pas vous mentir, après je mangeais des gâteaux, avec tous mes enfants pour Noël, comme je suis gourmand » (entretien 1)

« Si je mange, si je mange pas, pareil ! Je comprends rien du tout ! Si je prends du gâteau ou pas de gâteau, le sucre il est pareil ! Je comprends rien du tout, je comprends rien... » (entretien 3)

« Tu manges ou tu manges pas le diabète c'est toujours pareil... » (entretien 6)

• L'éducation thérapeutique pour gagner en autonomie

Certains malades avaient bénéficié d'une éducation thérapeutique qui les avait rendus plus autonomes dans leur prise en charge au quotidien.

« Ça s'est très très bien passé, elle [l'IDE] venait au domicile tous les matins, vers 9h, elle me donnait ma piqûre, elle me montrait et elle m'a dit on va le faire pendant un mois puis ça sera toi qui le fera, donc à la fin du mois elle voulait que je le fasse devant elle, et je le faisais et c'était bien. Elle m'a bien appris. » (entretien 4)

« Ben j'ai des comprimés, j'ai une piqûre de Lantus, je prends ça tous les matins, et la rapide quand j'ai beaucoup de diabète [...] Je pique dans le ventre, si j'ai 4-5, je mets 10, si c'est au plafond je mets quand même 10. » (entretien 9)

La surveillance des glycémies au quotidien était importante pour les participants.

« Ah non, parfois quand j'ai du diabète, je me pique 5-6 fois par jour ! Vous voyez, ça me dérange pas, et puis je me pique tout seul, y a pas besoin d'infirmière. » (entretien 1)

« J'ai le carnet, pas de soucis. Je l'ai toujours sous la main le carnet [apporte son carnet de glycémies]. » (entretien 10)

- **Avoir confiance en les soignants et les laisser tout gérer au quotidien**

Nous avons pu noter la place centrale qu'occupait l'infirmière dans la prise en charge du diabète chez les personnes interrogées. Les participants la considéraient presque comme une personne de leur communauté, ils aimaient échanger au quotidien avec elle et accordaient de l'importance à ce qu'elle leur disait. De plus, l'infirmière était régulièrement amenée à prendre des rendez-vous médicaux pour eux et à faire le lien avec le médecin traitant.

« C'est facile, c'est les infirmiers qui prennent les rendez-vous, mais quand on a un problème on va tout de suite à l'hôpital, on appelle le SAMU. » ;

« Être bien suivie, qu'ils prennent les rendez-vous, tout est fait à la lettre et c'est bien moi je trouve, c'est des gens corrects [...] Pas qu'ils viennent chez nous, ils nous piquent et ils partent. Non, ils nous demandent comment on va et tout ça. » (entretien 7)

« Le pied, je lui ai dit que j'avais mal, je lui ai dit que y avait du pus, il appuyait il disait rien du tout ! Le lendemain quand l'infirmier appuyait c'est sorti tout de suite comme un cheval, il était pas content l'infirmier car il avait fait déjà des messages ! Par après il a téléphoné chez eux, il a dit que le pied est bien touché, y a du pus... » (entretien 9)

La relation avec les médecins généralistes qui s'occupaient du suivi du diabète était décrite comme satisfaisante, les participants attendaient de leur part de la disponibilité et de la réactivité.

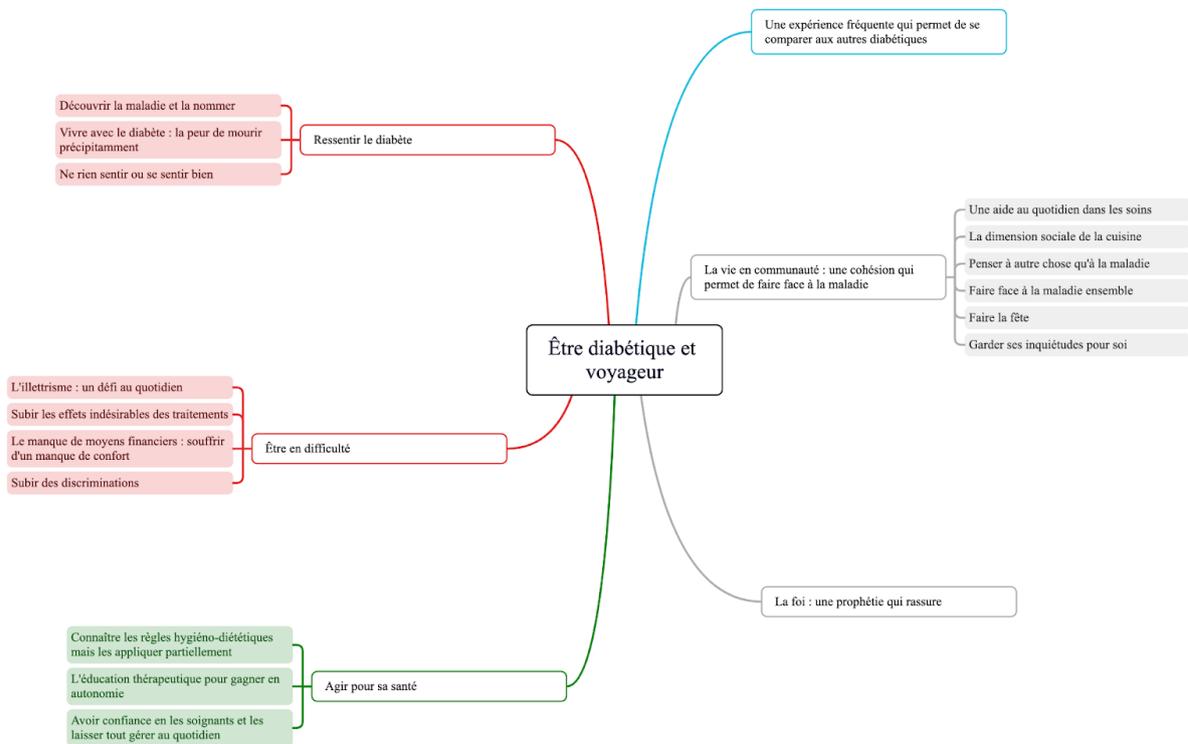
« Bien bien, il est très compétent ! Et il comprend, c'est lui qui m'a mis le Trulicity, je l'ai conseillé à deux copains, qui sont diabétiques, y a un qui n'a pas supporté le Trulicity, il se

sentait mal, il vomissait... Le docteur m'avait dit vous allez perdre du poids, et c'est vrai j'ai perdu du poids et le diabète il a diminué, vraiment, vraiment ! » (entretien 4)

« Voilà ! On a besoin de quelque chose, expliquer les radios ou quelque chose, il vient pour expliquer le cas, il dit si on doit passer des bilans, des prises de sang... Je vous dis franchement, même quand on appelle le SAMU, il prend le temps pour nous expliquer, on n'a jamais eu de problème avec les médecins, jamais, ni avec des ambulanciers... » (entretien 7)

III. Modélisation du résultat principal

Figure 2 : Modélisation des résultats



Discussion

I. Forces et limites de l'étude

A. Forces et critères de qualité

L'intérêt principal de cette étude réside dans son originalité. En effet, on compte peu d'études concernant la population des Gens du voyage, et il n'existe à notre connaissance aucune thèse s'intéressant au vécu du diabète dans cette population (5). En outre, le thème de ce travail de recherche qualitative appartient à la liste des thèmes prioritaires selon le groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone (GROUM.F.) en 2010, qui est défini par « les représentations et perceptions des maladies chroniques par les patients, les médecins et les aidants des patients atteints » (7).

Afin de préparer la rencontre avec les Gens du voyage, nous avons échangé avec des intervenants sociaux de l'association AVA Habitat et Nomadisme travaillant auprès des Gens du voyage (8). Ils nous ont partagé leur expérience et nous ont permis de mieux comprendre certains aspects de la culture des Gens du voyage. Cela nous a notamment permis de connaître les sujets à éviter lors des entretiens, tels que la sexualité ou le statut marital.

Ils nous ont aussi expliqué la diversité des modes de vie des Gens du voyage. Il y a certains groupes qui se déplacent régulièrement pour des motifs économiques, d'autres pour rendre visite à des parents ou amis ou à l'occasion de rassemblements religieux, alors que d'autres groupes sont sédentarisés. La caravane, même lorsqu'elle reste toujours au même endroit, renvoie au voyage ancestral.

Le recours à une grille d'évaluation COREQ (fournie en annexe) et l'utilisation d'une triangulation de l'analyse des données apportent de la rigueur scientifique à cette étude.

B. Ressentis de la chercheuse lors des entretiens

L'investigatrice a tenu un journal de bord, qui constitue un outil de réflexivité pour noter ses observations, ses ressentis et ses difficultés au cours du travail de recherche qualitative.

Concernant le déroulement des entretiens, nous avons très bien été reçus sur les campements des participants interviewés. Les aires d'accueil étaient de tailles différentes, certaines comptaient un grand nombre de caravanes et cela pouvait être impressionnant.

Les caravanes dans lesquelles ils nous ont accueillis étaient toujours très bien entretenues, nous étions confortablement assis, et ils nous ont proposé à boire.

Nous avons ressenti de la confiance, de plus, notre attitude neutre et bienveillante a permis de recueillir leur vécu librement.

Les Gens du voyage étaient heureux de faire découvrir leur communauté et certains ont même voulu nous apprendre quelques mots en romani.

C. Limites

- **Difficultés de recrutement :**

La première difficulté de cette étude était le recrutement des patients. En effet, il fallait trouver des Gens du voyage diabétiques qui acceptent de participer à des entretiens. En rencontrant des médecins qui ont l'habitude de soigner des patients de cette population, nous avons pu contourner cette difficulté. Nous avons été en relation avec deux médecins généralistes exerçant

dans le Bas-Rhin qui intervenaient régulièrement sur des campements de Gens du voyage et qui comptaient donc dans leur patientèle plusieurs personnes qui pouvaient correspondre aux critères d'inclusion que nous avons définis.

Le seul entretien qui a eu lieu lors de l'hospitalisation d'un participant comporte une particularité car la chercheuse était également dans une relation médecin-patient avec ce participant. Cela a pu modifier les résultats obtenus en orientant les réponses du participant de façon à coller aux attentes du médecin.

Un entretien a été reporté plusieurs fois, mais aucune personne n'a refusé de participer, ni que l'entretien soit enregistré, retranscrit ou publié.

Au cours du recrutement, nous avons eu des difficultés à obtenir la participation de femmes. Si les épouses étaient souvent présentes et prenaient spontanément part aux entretiens, il était plus compliqué de trouver des femmes diabétiques volontaires pour être elles-mêmes interviewées. Après plusieurs entretiens d'hommes, nous avons décidé de recruter plus spécifiquement des femmes.

- **Biais de collecte des données :**

Deux entretiens ont été réalisés en présence du médecin généraliste du participant, car celui-ci voulait venir sur le campement pour instaurer un climat de confiance pour les entretiens.

Cela pouvait constituer un biais car ces deux participants pouvaient se sentir moins libres de s'exprimer en présence d'un soignant.

De la même façon, lorsque les entretiens avaient lieu dans les caravanes, nous étions parfois interrompus par des membres de la communauté, et cela pouvait perturber le déroulement, tout en enrichissant parfois le contenu des échanges.

Nous avons convenu, en accord avec le comité d'éthique, de la nécessité de recueillir un consentement écrit pour les entretiens, mais nous nous sommes rendus compte que cela avait peu de sens pour les participants. En effet, dans la culture des Gens du voyage, l'oral est très important, on dit « qu'on n'a qu'une parole », mais l'écrit a peu de valeur. Le fait de lire avec eux la lettre d'information et de leur expliquer oralement le contenu du formulaire de consentement apportait cependant plus d'intérêt à ce moment, en leur permettant de me poser des questions sur le travail de thèse et les études médicales.

II. Discussion des résultats

A. Ressentir le diabète : un phénomène similaire à d'autres cultures

Notre étude retrouve un vécu difficile de la maladie diabétique en lien avec les émotions négatives qu'elle provoque. Le sentiment de peur est celui que l'on retrouve le plus fréquemment dans les entretiens. Les participants craignent d'éventuelles complications du diabète, surtout lorsque leurs proches en ont déjà souffert, on peut aussi retrouver une peur de faire des hypoglycémies, ainsi qu'une peur de la mort. D'autres émotions négatives sont décrites comme de l'anxiété, de la tristesse ou encore de la révolte.

Nos résultats confirment ceux de l'étude DIABASIS, étude française menée en 2008 qui retrouvait que les sentiments exprimés par les patients étaient en majorité négatifs avec de l'inquiétude, de la peur, de la colère et de l'injustice, en lien avec le diabète (9).

Ils vont également dans le sens des résultats du Dr Galès dans sa co-formation « santé et Gens du voyage » (formation qui croise trois savoirs : celui issu des connaissances scientifiques, celui issu de l'expérience du professionnel et celui issu de l'expérience de vie) qui décrivait une angoisse très présente chez les Voyageurs concernant les maladies et la mort (10).

Les participants ont des représentations du diabète négatives en le comparant à un cancer, ou encore à un poison comme dans la thèse de Fortané A. réalisée en Guadeloupe (11).

Certains diabétiques interrogés se sentent diminués par la maladie, ils sont fatigués et affaiblis.

Par ailleurs, les hospitalisations sont plutôt mal vécues car elles sont synonymes de séparation d'avec leur famille notamment lors de la pandémie de COVID-19 qui a entraîné une interdiction des visites. Elles sont aussi des sources d'inquiétude concernant leur santé.

Bien que réticents à aller à l'hôpital, ils acceptent de s'y rendre comprenant que cela est parfois nécessaire dans des situations d'urgence ou pour rééquilibrer leur diabète.

Au vu de ces résultats, on pourrait penser que la maladie diabétique entraîne toujours un vécu difficile, mais nous avons aussi observé des sentiments de sérénité et de bien-être chez les patients interrogés. La peur notamment, si elle est importante à la découverte du diabète, diminue progressivement lorsque les patients se familiarisent avec la maladie et certains n'en ressentent plus du tout.

Certains participants ne ressentent aucune douleur et ne se sentent donc pas malades.

Nos résultats confirment ceux de Bernard P. dans sa thèse montrant que les diabétiques de type 2 ne se sentent pas malades car ils ne souffrent pas physiquement (12).

Cela rappelle la célèbre citation de René Leriche « La santé c'est la vie dans le silence des organes », qui s'applique particulièrement bien dans le cas du diabète qui est souvent qualifié de « maladie silencieuse ».

B. L'illettrisme : une difficulté supplémentaire pour le patient diabétique

Les diabétiques de la population des Gens du voyage que nous avons interrogés ne savent pour la plupart ni lire ni écrire et cela a un retentissement sur leur maladie. De fait, l'illettrisme complique leur quotidien.

Les participants prennent quotidiennement plusieurs médicaments et ils ont souvent exprimé le sentiment d'être perdus dans leurs traitements, de ne pas s'y retrouver. Une des participante ne connaît aucun de ses traitements et est complètement dépendante des soignants.

S'ils apprennent à reconnaître les boîtes des médicaments avec le temps, ils sont mis en difficulté lorsqu'ils reçoivent des génériques à la place des marques habituelles. Lorsque le médecin effectue un changement dans l'ordonnance, cela peut être une source de confusion. Un des participants s'est retrouvé dans cette situation, il n'avait pas pris le nouveau médicament prescrit et il a ainsi souffert d'un déséquilibre de son diabète pendant plus longtemps.

Pour contourner ces problématiques, les soignants ont développé des solutions comme l'ajout par leurs soins de pictogrammes sur les boîtes de médicaments pour faciliter leur identification par les patients. D'autres vérifient fréquemment la bonne prise des traitements en les sortant sur la table avec les patients. Cela permet aussi d'interroger leur observance, leur tolérance et de donner des explications au besoin.

Cela complique également leur quotidien au niveau des démarches administratives telles que les prises de rendez-vous médicaux, car cela nécessite de réussir à se servir du téléphone, de noter le rendez-vous et enfin de pouvoir lire la note. Le soignant est d'une grande aide pour contourner cette difficulté en prenant les rendez-vous à la place du patient et en lui rappelant la date et l'heure, parfois les enfants du patient s'en chargent.

L'illettrisme n'est pas un fait marginal, en effet, d'après l'Insee, cela concerne 7 % de la population adulte âgée de 18 à 65 ans ayant été scolarisée en France (13).

L'itinérance peut en partie l'expliquer car les déplacements les obligent à changer régulièrement d'établissement créant une scolarité en pointillés. De plus, beaucoup quittent l'école précocement et ne poursuivent pas leur scolarité au-delà de l'école primaire. Plusieurs raisons à cela peuvent être données : les enfants sont censés savoir lire, écrire et compter à la fin de l'école primaire, de plus certains parents ont peur de mauvaises fréquentations au collège et il existerait une crainte de la mixité sociale et ethnique (14).

Enfin, ils ne se sentent pas intégrés parmi les sédentaires, voire parfois rejetés, comme le relate l'interviewé 4 « *en étant petit on allait à l'école, les gens du voyage on nous mettait toujours au fond... Et ils nous donnaient un petit truc...* ».

Notre étude concerne des participants tous âgés de plus de 45 ans. Or, il convient de prendre en considération l'effet générationnel sur l'illettrisme, car les résultats de l'enquête Information et vie quotidienne (IVQ) conduite en 2011 montrent des performances supérieures à l'écrit pour les moins de 30 ans que pour les générations plus âgées (13). Les participants racontent en effet que leurs enfants et petits-enfants sont plus à l'aise à l'écrit.

L'enseignement à distance par le CNED peut être une solution pour améliorer l'accès à l'éducation, avec en 2008 environ 6000 jeunes Voyageurs inscrits (14).

C. Une expérience fréquente qui permet de se comparer aux autres diabétiques

D'après les études, les pathologies cardio-vasculaires telles que le diabète sont fréquentes dans la population des Gens du voyage, en rapport avec une surcharge pondérale plus importante que dans la population générale (5). Ainsi, les participants interrogés ont chacun une à plusieurs

personnes de leur famille ou de leurs amis qui est diabétique, et ils échangent beaucoup concernant cette maladie.

Les participants discutent avec les autres malades des effets des traitements, ils se conseillent des médicaments qu'ils trouvent efficaces. Ils évoquent la perte de poids induite dont la plupart sont satisfaits, mais qui peut aussi générer de l'inquiétude, avec un participant qui a pensé à tort qu'il avait un cancer et a arrêté le médicament de son propre chef.

Les effets indésirables sont au cœur de leurs échanges comme les troubles digestifs à type de vomissements ou de diarrhées. Il est parfois difficile pour les médecins d'introduire de la metformine chez les Gens du voyage car ils savent qu'elle peut provoquer des diarrhées.

Les diabétiques comparent aussi leur surveillance des glycémies, certains préfèrent les capteurs Freestyle libre aux autotiqueurs car ils ne génèrent pas de douleurs, mais ils sont réservés aux patients sous insulinothérapie et ont l'inconvénient d'être un marqueur visible de la maladie. A noter que depuis juin 2023 les médecins généralistes peuvent prescrire les capteurs Freestyle libre et qu'ils sont désormais remboursés chez les diabétiques de type 2 depuis au moins 4 ans, sous insulinothérapie avec un diabète insuffisamment équilibré (HbA1c supérieure ou égale à 8%) (15).

Nous avons retrouvé que certains participants conscients de l'importance d'une bonne hygiène de vie n'hésitent pas à inciter leurs proches diabétiques à faire des activités physiques et à manger équilibré.

Ces échanges améliorent leurs connaissances et diminuent l'isolement que peut créer la maladie. Par ailleurs, ils parlent aussi des complications possibles de la maladie : amputation, décès à un jeune âge, dialyse, troubles visuels, problèmes cardio-vasculaires ou encore les abcès.

On peut observer une exacerbation du sentiment d'anxiété par anticipation des complications dont ils pourraient souffrir à leur tour.

D. La vie en communauté : une cohésion qui permet de faire face à la maladie

Les malades sont également soutenus par les membres de la communauté qui ne sont pas atteints de diabète. En effet, la famille et plus largement la communauté sont des sources de réconfort et de soutien dans leur vécu de la maladie.

Les participants ne se sentent pas seuls face à leur maladie, ils affrontent les épreuves en groupe car la solidarité est une valeur primordiale pour les Gens du voyage.

Lorsqu'un des membres de la communauté est malade, c'est toute la communauté qui est touchée.

La thèse de Galès B. a exploré les explications du fonctionnement en groupe et a fait le lien historique entre voyage et persécution, puis entre persécution et instinct de groupe afin de se protéger d'une menace extérieure telle que l'hôpital (10). L'hôpital peut être vu comme une menace car il est souvent synonyme de gravité. De plus, elle retrouvait que la notion d'individu était moins importante que la notion de groupe chez les Voyageurs. Suite à la co-formation, il proposait de choisir un référent côté soignant et un autre au sein de la communauté pour simplifier les échanges, en ayant uniquement deux personnes qui communiqueront ensuite les informations aux autres.

Nous avons noté que parmi les proches des participants, les femmes tiennent le rôle d'aidant principal. En effet, elles sont particulièrement présentes dans le soin et dans l'alimentation, que ce soit en tant qu'épouse ou fille. Lors des entretiens d'hommes diabétiques, les femmes tsiganes

intervenaien systématiquement et témoignaien de savoirs concernant la maladie diabétique, elles semblaient donc tenir un rôle important au sein de leur foyer. Paradoxalement, il nous était difficile d'interagir directement avec ces femmes, sans intermédiaire, et nous avons eu des difficultés à recruter des femmes diabétiques initialement.

Il était ressorti d'un entretien que les femmes ne peuvent pas exercer les mêmes métiers que les hommes, notamment l'enseignement religieux. D'après les Etudes Tsiganes, cette culture demeure patriarcale : la femme doit être vierge avant le mariage, fidèle à son mari, elle ne doit pas être vue seule avec un autre homme et elle doit s'occuper des tâches domestiques (16). La femme a cependant des responsabilités et elle peut avoir un rôle de porte-parole ou de négociatrice et servir d'intermédiaire entre les Tsiganes et les Gadjé, terme utilisé pour désigner ceux qui n'appartiennent pas à leur communauté.

E. La foi : une prophétie qui rassure

Nous avons montré l'importance de la foi dans le vécu de la maladie. Les Gens du voyage ont une confiance absolue en Dieu qui va au-delà de la confiance qu'ils accordent à la médecine, comme l'explique le participant 7 « *Nous on est croyants, y a que la prière qui nous sauve, rien d'autre, ni les médecins, ni les... Dieu va t'aider, faut pas t'en faire. A quoi ça sert de parler de la maladie, ça parle dans le vide ! Vaut mieux prier !* ».

Ils croient en le pouvoir de guérir par l'imposition des mains et la prière par les pasteurs (6).

La vie spirituelle des Gens du voyage interrogés est bien remplie par des prières quotidiennes, des messes et des rassemblements. Le mouvement « Vie et lumière » aussi connu sous le nom de « Mission évangélique des Tziganes de France » compte plus de 100 000 membres et organise régulièrement de grands rassemblements qui contribuent à la cohésion de la communauté.

Ces croyances peuvent se heurter aux connaissances rationnelles des professionnels de santé. Il serait intéressant de mieux les explorer pour augmenter la motivation du patient à agir pour sa santé (17).

F. Agir pour sa santé

• Connaître les règles hygiéno-diététiques mais les appliquer partiellement

Bien que les participants aient une bonne connaissance des règles hygiéno-diététiques, ils ne les appliquent que partiellement.

Concernant les activités physiques, les participants sont nombreux à pratiquer la marche au quotidien et les femmes réalisent des activités en lien avec le ménage, mais peu de participants font des activités physiques plus soutenues.

Certains ne sont tout simplement pas intéressés par le sport, d'autres sont limités par des douleurs, d'autres ont peur de faire des hypoglycémies pendant l'effort ou encore certains mettent en avant le coût financier d'un abonnement à une salle de sport ou à la piscine.

L'étude DIABASIS montrait que les patients sous-estimaient souvent l'importance des activités physiques (9).

Un des participants avait participé à un programme d'activité physique adaptée et décrivait une expérience positive. L'activité physique sur ordonnance pourrait être proposée à tous les Tsiganes diabétiques pour les motiver au sein d'un environnement sécurisé.

Au niveau alimentaire, les repas préparés dans la communauté sont assez riches et beaucoup consomment des boissons sucrées tous les jours. De plus, le tabagisme est assez répandu pour faire face à l'ennui.

Certains malades sont conscients des risques du diabète et ont compris l'importance de l'alimentation dans leur prise en charge. D'autres expliquent ne pas avoir changé leurs habitudes depuis qu'ils sont diabétiques. On peut noter un sentiment de lassitude lorsque les glycémies restent déséquilibrées malgré des efforts entrepris.

La thèse de Fortané A. retrouvait que la cuisine en Guadeloupe occupait également une place importante dans leur culture et modifier son alimentation apparaissait comme difficile pour ces malades (11).

- **L'éducation thérapeutique pour gagner en autonomie**

L'éducation thérapeutique est une approche centrée sur le patient, particulièrement importante dans le diabète.

Les chercheurs Golay A. , Lager G. et Giordan A. ont constaté que les programmes d'éducation thérapeutique ne prennent pas assez en compte le patient dans son ensemble. Ils proposent donc un modèle à quatre dimensions pour une prise en charge globale du patient (17). Il s'agit des dimensions cognitive, affective, infra-cognitive et métacognitive. La dimension cognitive concerne les liens entre les connaissances que fait le patient, la dimension affective prend en compte la notion de plaisir, la dimension infra-cognitive représente ses raisonnements intimes et habitudes de pensées et enfin la dimension métacognitive est une prise de recul sur sa propre conception de sa santé et de sa maladie.

La connaissance des difficultés rencontrées et des croyances pourront permettre aux professionnels de santé de personnaliser l'éducation thérapeutique et de trouver des solutions plus adaptées aux Gens du voyage.

- **Avoir confiance en les soignants et les laisser tout gérer au quotidien**

Concernant la place des soignants, nous avons retrouvé un lien privilégié avec l'IDE libérale présente au quotidien chez certains participants. L'IDE intervient dans leur intimité, leur montre de l'intérêt et ils lui accordent leur confiance en échange.

Nous avons retrouvé que certains patients se reposent beaucoup sur les soignants dans la gestion de leur maladie, en raison de l'illettrisme, et on peut se demander si cela ne crée pas une forme de dépendance.

Les personnes interrogées décrivent également une relation de confiance avec leur médecin généraliste ou avec le spécialiste, qui sait se montrer à l'écoute et disponible.

Pour améliorer davantage les relations soignant-patient, l'organisation de rencontres entre les gens du voyage et les soignants permet de confronter leurs représentations de la santé.

L'association FNASAT, par exemple, fédère plus de 80 associations et organisations en France et donne accès à de la documentation et à des formations (18).

CONCLUSION

Le diabète est une pathologie fréquente dans la population des Gens du voyage.

Cette recherche qualitative nous a permis de découvrir leur culture et d'approfondir notre compréhension du vécu de leur maladie.

Nous avons notamment identifié plusieurs défis liés à l'illettrisme qui complique les démarches administratives comme la prise de rendez-vous médicaux, et qui entraîne fréquemment des incompréhensions dans les posologies des traitements. À titre d'exemple, des professionnels de santé ont pris l'habitude d'ajouter des pictogrammes sur les boîtes de médicaments pour faciliter leur identification par les patients. De manière complémentaire, certains soignants assurent une surveillance plus étroite de la prise des traitements en vérifiant fréquemment leur prise.

Bien que les participants aient une bonne connaissance des règles hygiéno-diététiques, ils ne les appliquent que partiellement. Plusieurs phénomènes peuvent expliquer cela : une perte de motivation due à l'absence d'amélioration visible de la maladie malgré leurs efforts, une lassitude après des années d'évolution du diabète, ou encore l'aspect relationnel et festif de la nourriture dans la vie de la communauté des Gens du voyage. De plus, la croyance en la protection divine peut parfois servir d'excuse pour ne pas agir davantage pour leur santé. Notre étude met également en lumière l'importance de la foi, de la famille et de la communauté en tant que sources de réconfort et de soutien pour ces patients, dans leur vécu de la maladie.

La connaissance des difficultés rencontrées et des croyances pourront permettre de personnaliser l'éducation thérapeutique et de trouver des solutions plus adaptées à ces patients.

Concernant la place des soignants, nous avons retrouvé un lien privilégié avec l'IDE libérale présente au quotidien, en qui les patients ont confiance et qui leur apporte beaucoup d'aide dans

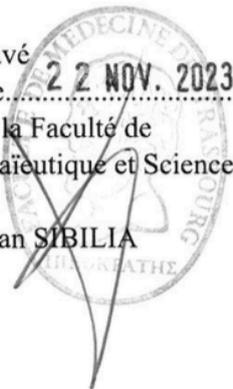
la gestion de la maladie. Par ailleurs, on retrouve également une relation de confiance avec le médecin généraliste ou avec le spécialiste, qui savent se montrer à l'écoute et disponibles.

Ce travail de recherche qualitative pourra permettre d'enrichir la pratique des médecins généralistes, en améliorant leur connaissance de la population des Gens du voyage.

Pour des travaux futurs, il serait intéressant de recueillir l'expérience des médecins généralistes ou des soignants dans leur prise en charge des Gens du voyage diabétiques.

VU et approuvé
Strasbourg, le.....
Le Doyen de la Faculté de
Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SIBILIA



VU
Strasbourg, le.....
Le président du jury de thèse
Professeur

A large, stylized handwritten signature in black ink, written over the text of the President of the Jury.

Annexes

Annexe 1 : Décision du comité d'éthique pour la recherche



M. DE CHAZELLES Grégoire
 Médecin généraliste
 4 rue Gréco
 67200 STRASBOURG

Dominique GUENOT
 Vice-présidente du comité
 d'éthique pour la recherche

Strasbourg, le 20/07/2022
 Objet : Décision du comité d'éthique pour la recherche (CER)
 Référence dossier : 2022-14

Monsieur DE CHAZELLES, Cher collègue,

Affaire suivie par :
David HAESSIG
 Chargé d'appui au Comité
 d'éthique pour la recherche
 Direction de la recherche et de la
 valorisation
 david.haessig@unistra.fr
 +33 (0)3 68 85 10 18

Vous avez déposé le projet intitulé « Le vécu de la maladie diabétique dans la population des gens du voyage » pour évaluation par le comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Strasbourg.

Le Comité d'éthique pour la recherche Unistra déclare par la présente :

que le résultat de l'examen éthique de ce projet de recherche est POSITIF.

Votre projet est désormais enregistré par le comité d'éthique pour la recherche sous un numéro d'accréditation unique que vous pourrez communiquer à toute entité vous le demandant :

Unistra/CER/2022-14

Si une entité vous demande d'apporter des modifications administratives à la version finale d'un document qui a été approuvé par notre CER, veuillez vous entendre avec cette entité afin que notre CER reçoive une copie dudit document modifié indiquant clairement les modifications apportées. Si notre CER juge que ces modifications administratives affectent l'acceptabilité éthique du projet, il suspendra son approbation éthique pour l'entité en cause.

Les membres du comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Strasbourg vous souhaitent un travail de recherche fructueux.

Université de Strasbourg
 4 rue Blaise Pascal
 CS 90032
 F-67081 STRASBOURG cedex
 Tél. : +33 (0)3 68 85 00 00
 www.unistra.fr

La vice-présidente du comité d'éthique pour la recherche,

Dominique GUENOT

Annexe 2 : Affiche pour le recrutement

Thèse de Médecine Générale, MULLER Anna

Le vécu du **diabète** dans la population des **gens du voyage**



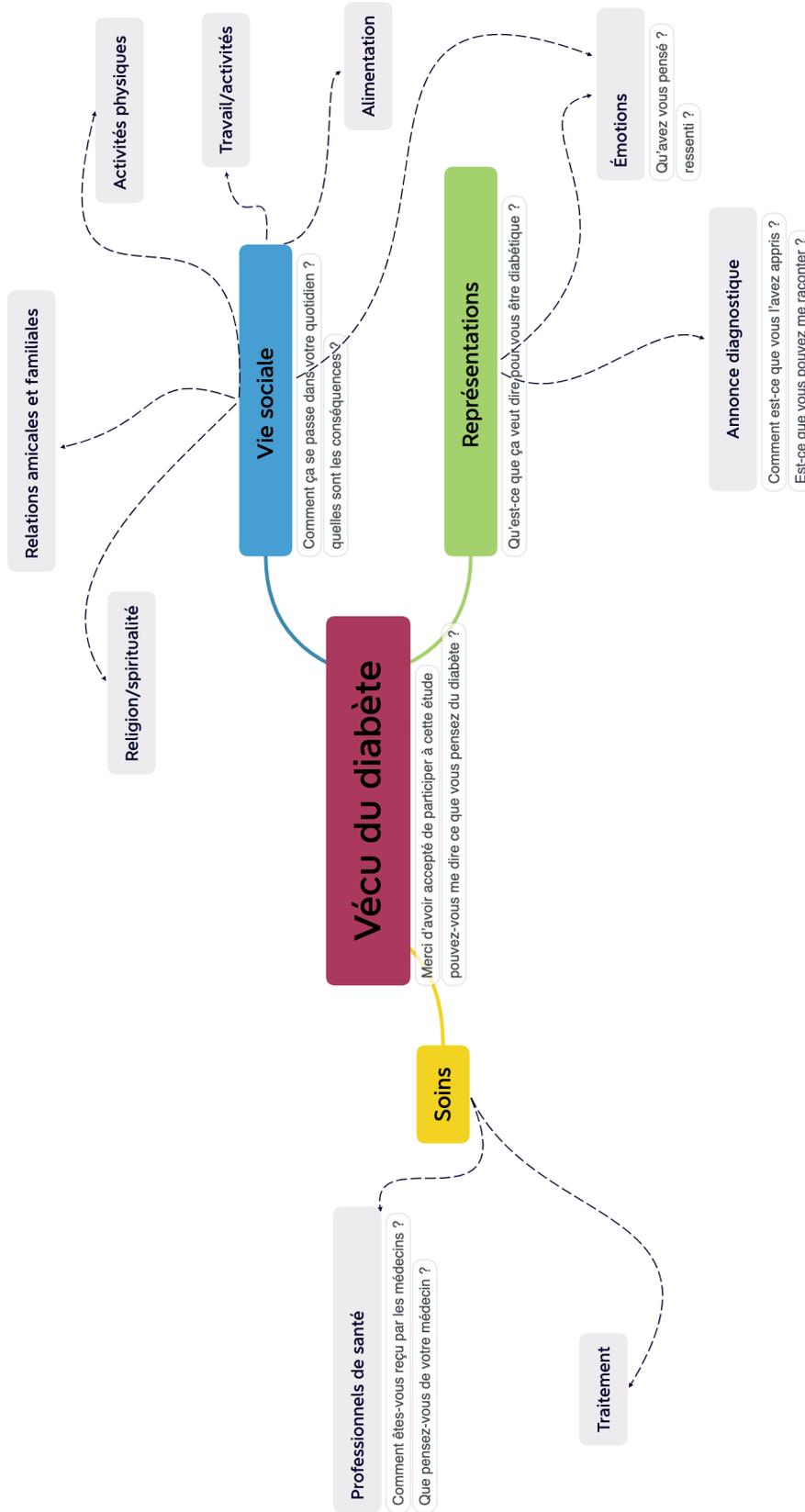
Vous voulez **aider** ?

Majeur
Diabétique
Manouche, Yéniche



Demandez plus d'informations à votre médecin
et laissez vos coordonnées aux secrétaires

Annexe 3 : Guide d'entretien



Annexe 4 : Lettre d'information

Lettre d'information à destination des participants

Titre du projet : Le vécu de la maladie diabétique dans la population des gens du voyage

Recherche qualitative auprès de patients

Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Médecine par Muller Anna, interne en médecine générale à l'Université de Strasbourg, sous la direction du Docteur De Chazelles.

Avant de commencer, nous allons lire ensemble ces informations concernant l'étude et vous pourrez poser toutes les questions que vous souhaitez. Si vous êtes d'accord de participer, il faudra signer le document qui s'appelle « consentement de participation ». Si nécessaire, un délai de réflexion de 24h vous sera donné.

Le diabète est une maladie qui touche beaucoup de personnes et qui nécessite un traitement au long cours, des habitudes de vie, ainsi qu'un suivi chez différents médecins. L'objectif de ce projet est de comprendre comment vous vivez avec le diabète, en tant que personne appartenant à la communauté des gens du voyage.

Réalisation de l'entretien : Cet entretien sera réalisé par Mme Muller Anna, suivant vos disponibilités. Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Qu'est ce qui se passe si vous acceptez de participer ?

Vous participerez à un entretien individuel où on vous posera des questions sur votre vécu du diabète. Vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions qui vous mettraient mal à l'aise. Vous pouvez retirer votre consentement à n'importe quel moment de l'entretien.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les entretiens seront enregistrés avec un Dictaphone, puis retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle. C'est à dire que les informations comme votre nom et prénom n'apparaîtront pas dans l'étude. Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits, les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par Mme Muller Anna, en collaboration avec le Dr de Chazelles (responsable scientifique).

Les données seront utilisées dans le cadre de la thèse et pourront éventuellement être publiées.

Pour toute information complémentaire vous pourrez nous contacter par mail à l'une des adresses suivantes :

anna.muller@etu.unistra.fr ou gdechazelles@unistra.fr

ou bien par téléphone au 03 88 29 40 71.

Annexe 5 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Nom :

Prénom :

Il m'a été proposé de participer à l'étude intitulée « Le vécu de la maladie diabétique dans la population des gens du voyage ».

L'investigatrice Mme MULLER Anna m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

Si vous êtes d'accord avec les phrases suivantes vous pourrez signer en bas de la page.

1. J'ai compris la lettre d'information et j'ai pu poser des questions.
2. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la retranscription mot à mot de cet entretien.
3. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans la thèse ou une publication.
4. Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude.

Date :

Signature du participant :

Signature de l'investigateur :

Annexe 6 : Grille COREQ

Numéro	Item	Description
Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	L'enquêteur qui a mené l'entretien individuel est la doctorante Muller Anna
2.	Titres académiques	Doctorante
3.	Activité	Interne en médecine générale
4.	Genre	Femme
5.	Expérience et formation	Première expérience dans la recherche
Relation avec les participants		
6.	Relation antérieure	L'enquêteur ne connaissait qu'un seul participant avant l'étude, il a rencontré les autres à l'occasion de l'étude
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Les participants connaissaient le statut de l'enquêteur ainsi que ses objectifs
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	L'enquêteur a émis l'hypothèse que les gens du voyage pouvaient rencontrer des difficultés dans leur vécu du diabète
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Par analyse interprétative phénoménologique
10.	Echantillonnage	Par effet boule-de-neige
11.	Prise de contact	Par mail, par téléphone ou encore en face-à-face
12.	Taille de l'échantillon	Dix participants
13.	Non-participation	Aucune
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Les données ont été collectées au domicile des participants pour 8 d'entre-eux, dans un lieu public pour l'un d'entre-eux et à l'hôpital pour un autre participant
15.	Présence de non-participants	Il y avait parfois des proches des participants
16.	Description de l'échantillon	Les participants étaient tous âgés de plus de 45 ans, ils vivaient une partie de l'année en Alsace, ont été recrutés entre août 2022 et avril 2023
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Un guide d'entretien a été conçu, testé lors d'un entretien avec une volontaire diabétique, et il est fourni en annexe
18.	Entretiens répétés	Les entretiens n'étaient pas répétés
19.	Enregistrement audio/visuel	Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un Dictaphone
20.	Cahier de terrain	Un carnet de notes a été utilisé pendant les entretiens
21.	Durée	Les entretiens ont duré entre 25 et 70 minutes
22.	Seuil de saturation	La suffisance des données est admise en méthodologie phénoménologique
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions des entretiens n'ont pas été retournées aux participants, notamment en raison de l'illettrisme
Domaine 3 : Analyses et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Trois personnes en tout (l'enquêteur principalement, mais aussi lors de triangulation le directeur de thèse et une autre doctorante)
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs n'ont pas fourni d'arbre de codage
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient déterminés à partir des données
27.	Logiciel	L'enquêteur n'a pas utilisé de logiciel pour gérer les données
28.	Vérification par les participants	Il n'y a pas eu de vérification par les participants
Rédaction		
29.	Citations présentées	Les citations des participants ont été utilisées pour illustrer les résultats, chaque citation permettait d'identifier le participant par le numéro qui lui avait été attribué
30.	Cohérence des données et des résultats	Il y avait une cohérence entre les données présentées et les résultats
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont été présentés clairement dans les résultats
32.	Clarté des thèmes secondaires	Certains thèmes secondaires ont également été abordés dans les résultats et dans la discussion

Annexe 7 : Verbatim

Pour des raisons écologiques, nous n'avons ajouté que 3 des 10 verbatim dans l'annexe, les autres sont disponibles sur demande par mail à : annamuller@hotmail.fr

Entretien n°4 : homme de 45-65 ans, retraité, diabétique de type 2, depuis plus de 15 ans, nomade

Chercheuse : "Voilà alors, c'est pour discuter du diabète, et pour commencer, est-ce que vous pouvez me dire ce que c'est pour vous le diabète, ce que ça représente ?"

Interviewé 4 : "Hum, difficile à dire, il faut faire attention à tout.... Ce qu'on mange et ce qu'on boit... L'hygiène de vie... Faut faire attention à tout, c'est ça le diabète, c'est ... Moi, mon père était diabétique, et à l'époque le Dr X m'avait prévenu, il a dit que des fois vous seriez diabétique."

C : "Et vous ça a commencé vers quel âge ?"

I4 : "Euh à 40 ans...."

C : "Et comment ça s'est passé la découverte du diabète ?"

I4 : "Euh... Je m'y attendais, c'est ça, je m'y attendais. un peu.... Et peu à peu, avec le docteur on faisait des prises de sang et un jour il m'a dit vous devez prendre des pilules. J'ai commencé avec la metformine, un peu plus, le 500 puis le 1000 et ensuite je sais plus ce que j'avais à l'époque, puis je suis passé au Lantus. "

C : "Depuis combien de temps le Lantus ?"

I4 : "Oh, il y a bien une dizaine d'années.... Oui 10 ans je crois, et c'est une piqure le matin, mais je prends toujours 3 metformine,

les 1000, matin midi et soir. Et y a deux ans maintenant que j'ai une piqure par semaine, le Trulicity et ça m'a fait du bien, ça a diminué mon diabète et c'est incroyable !"

C : "Donc vous vous y attendiez par rapport à votre père c'est ça ?"

I4 : "Ah oui oui, je m'y attendais...."

C : "Et qu'est ce que ça vous a fait ?"

I4 : "Et bien, j'étais un peu anxieux, je savais pas comment c'était, mais mon père me disait fais attention à l'époque, comme je suis marié.... Vous savez chez nous on dit marié... J'ai pris beaucoup de kilos, je ne faisais plus de sport, je sortais plus tellement, j'ai pris plein de poids, et là j'ai eu le diabète. Alors je m'y attendais quand même un peu, mais...."

C : "Et qu'est ce qui vous rendait anxieux dans le diabète ?"

I4 : "Ben... Mais attendez vous savez pas.... Vous savez pas du tout.... Oui, on sent rien, c'est à dire que quand on fait des hypoglycémies, là on le sent, ça c'est vraiment pas agréable l'hypoglycémie... Ça m'est arrivé quelques fois.... "

C : "Et c'est ça qui vous rend plus anxieux ?"

I4 : "Ouais, j'ai peur de ça !"

C : "D'accord. Et quand on vous a dit que vous étiez diabétique vous avez dû aller à l'hôpital ?"

I4 : "Non non, on a continué à faire des prises de sang, j'ai pris des médicaments, je m'autotestais, ça je le fais rarement car j'en ai marre de me piquer. Je n'ai pas l'appareil Freestyle car il faut trois piqûres par jour pour l'avoir, et pour l'acheter comme ça il est trop cher ! J'ai un copain à moi qui fait 3 piqûres, il m'a dit c'est très très cher.... Mais c'est dommage qu'ils font pas ça pour tout le monde car on peut à n'importe quel moment de la journée voir combien on a, vous savez, ces petites piqûres, j'en ai marre.... Les doigts là, j'en ai marre, j'en ai marre.... Je le fais 1 à 2 fois par semaine, mais parfois je peux rester 15 jours sans le faire, sans me piquer..."

C : "C'est la douleur qui vous embête ?"

I4 : "Oui, c'est embêtant, même si on a l'habitude.... Mais ça serait trop cher."

C : "Ça ne serait pas remboursé pour vous. Si c'était remboursé, vous prendriez ça directement ?"

I4 : "Ah oui, et là euh, on peut voir tout le temps, si on est trop haut on peut dire là je vais arrêter un peu, et là on sait pas, on se laisse tenter... Maintenant je mange moins, mais j'étais un bon mangeur, moi j'aime bien les sucreries, un petit morceau de gâteau, un quatre-heures avec un café, mais si on se teste et qu'on voit qu'on est trop haut alors on n'en mange pas, mais si on ne sait pas on se dit bon, allez... on sait pas... C'est pour ça qu'ils devraient faire qu'on y ait tous droit les diabétiques comme l'autre appareil aussi. Et j'ai deux-trois collègues qui disent pareil ! Qui ont seulement une piqûre et des cachets mais qui en ont marre de se piquer les doigts, ils en ont marre !"

C : "Oui, je comprends. Et donc, c'est surtout les sucreries que vous avez essayé de réduire ? Y a quoi par exemple que vous ne prenez plus, ou moins ?"

I4 : "Moi c'est les petits gâteaux, les pâtisseries, et les viennoiseries aussi, j'adore au petit-déjeuner, et je suis obligé de prendre un petit-déjeuner. Parce que je prends les cachets et la piqûre, et il m'est arrivé quelque chose : j'ai pris ma piqûre, j'ai pris mes cachets et j'ai juste bu un café, je suis parti et j'ai fait une hypoglycémie. J'ai cru que je tombais, je suis arrivé tout juste dans une boulangerie et j'ai pris le gâteau qui était en haut et je l'ai mangé. La dame elle a vu ce que j'avais."

C : "Elle a compris."

I4 : "Je suis obligé, avant je ne prenais pas de petit-déjeuner, c'était vraiment rare, mais maintenant je suis obligé."

C : "Et les boissons vous disiez aussi ?"

I4 : "Oui, parce que vous savez nous on vit en communauté, y a toujours des fêtes, alors euh, de temps en temps on boit un petit verre entre copains. J'ai arrêté aussi, sauf pour les fêtes de fin d'année là, j'ai bu quelques verres quand même, du champagne et un peu de vin."

C : "Les fêtes c'est des mariages ?"

I4 : "Oui voilà, des mariages, des baptêmes, des communions, tout ça... On est plus de 1000 personnes ensemble, y a toujours un anniversaire..."

C : "Oui. Vous vivez où ? Vous êtes en voyage régulièrement ?"

I4 : "Oui oui, c'est ça notre vie à nous, on a l'habitude, quand il fait beau l'été même quand il pleut, on ouvre un auvent, mais en hiver... Ce matin je me suis levé, j'ouvre la porte je suis dehors, je suis dans le froid, vous voyez ce que je veux dire ? L'hiver c'est pas tellement terrible..."

C : "Vous vivez dans une aire d'accueil ?"

I4 : "Oui c'est une aire d'accueil."

C : "Vous allez toujours sur la même aire d'accueil tous les ans je pense ?"

I4 : "Oui, oui, tous les hivers."

C : "Et comment ça se passe c'est toujours les mêmes personnes qui se réunissent ?"

I4 : "Oui oui c'est toujours les mêmes familles, toujours les mêmes."

C : "Et au niveau de l'organisation, c'est chacun qui a son espace ?"

I4 : "Oui voilà, nous on est sur un terrain c'est pas comme certains qui ont un petit bungalow avec les douches le courant et tout ça, le courant on l'a mais les douches on est obligé de sortir au milieu on a un espace en commun. Donc l'autre soir je suis sorti prendre ma douche je suis revenu il faisait froid, je me suis refroidi."

C : "Et vous venez l'hiver ici en Alsace ?"

I4 : "Oui l'hiver, même en été parfois si les finances le permettent, on voyage un peu. Mais maintenant avec le prix du gazole, tout ça... Et on va dans le Sud, partout, on a de la famille dans le Sud, dans les Pyrénées. Ou sinon s'ils y arrivent c'est eux qui viennent nous voir."

C : "Et vous avez des petits travaux quand vous venez en Alsace, vous avez des activités ?"

I4 : "Eh bien moi je travaillais, c'est-à-dire, je travaillais dans une association, je m'occupais des jeunes, pour les gens du voyage. Je m'occupais des jeunes, c'est à dire que je leur faisais des excursions, je les amenais voir les musées, tout ça, en même temps c'était pour

qu'ils apprennent un peu, je les amenais à l'école, je les ramenais de l'école, on faisait des sorties, y avait plein de choses. Il y avait un temps on avait même une école itinérante, en caravane !"

C : "Ah c'est bien ça !"

I4 : "Et c'est là que tous les jeunes ont appris à lire et écrire. On l'avait pendant 7 ou 8 ans, 10 ans même. Et après l'académie n'a plus voulu... Ils voulaient une intégration. Et depuis là-bas, ça a baissé le niveau des jeunes. Parce que moi je sais, en étant petit on allait à l'école, les gens du voyage on nous mettait toujours au fond... Et ils nous donnaient un petit truc..."

C : "Vous avez été à l'école jusque quel âge ?"

I4 : "Jusqu'à 15-16 ans."

C : "Et après vous étiez tout de suite dans cette association ou vous avez fait d'autres choses ?"

I4 : "Non j'ai commencé à y travailler quand j'avais 45 ans, mais j'y participais déjà avant, c'était une association de plus de 35 ans, j'ai fait plein de choses, et c'est pour ça qu'ils m'ont engagé car les gens du voyage me connaissent tous, alors ils me donnaient leurs enfants, car ils avaient toujours des problèmes à donner leurs enfants aux autres éducateurs, chez nous c'est toujours comme ça. Quand ils savaient que c'était moi c'était bon."

C : "Je vois. Et le diabète ça a changé quelque chose dans vos activités dans le travail ?"

I4 : "Non non, ça ça allait."

C : "D'accord. Et votre famille, vous avez aussi des enfants ?"

I4 : "Oui j'ai trois enfants. Ils sont tous mariés."

C : "Et c'est votre femme qui cuisine à la maison ?"

I4 : "Oui oui."

C : "Elle a dû changer quelque chose, comment vous avez fait ?"

I4 : "Oui, moins de gras, euh, puis beaucoup de légumes, ça a changé aussi, c'est sûr..."

C : "Et actuellement vous avez des activités ?"

I4 : "Là je suis en retraite, je commence tout juste, avec mon diabète et mon arthrose, et j'attends encore un petit truc pour toucher vraiment la retraite. Ce qu'il y a c'est que j'avais un petit chien, je marchais beaucoup avec, j'avais un petit chien malheureusement il est décédé, il avait 10 ans, là en ce moment j'en ai plus, et ça me fait trop de peine d'en reprendre un, parce que ça m'a fait trop de peine."

C : "Oui on s'y attache."

I4 : "Oui oui, et c'était mon bon copain, il me comprenait. Et là je marche un peu moins, mais je fais des tours, je marche moins à cause des genoux, y a des jours comme aujourd'hui où ça va mais y a des jours où je peux presque pas me lever du lit tellement j'ai de l'arthrose."

C : "Vous ne voulez pas en reprendre un, ça vous a fait trop de peine... Du coup vous m'avez dit que vous êtes suivi par le docteur X puis le docteur Y, est-ce que vous avez d'autres médecins qui vous suivent ?"

I4 : "J'ai un diabétologue, d'ailleurs j'ai rendez-vous bientôt avec lui."

C : "Vous l'avez eu tout de suite vers le début ?"

I4 : "Non non, y a pas longtemps, ça doit faire 3 ans, c'est lui qui m'a donné le Trulicity, c'est docteur Y qui me l'a conseillé, puis j'y étais, on se voit régulièrement, tous les 3 ou 6 mois."

C : "Comment se passent vos relations avec lui ?"

I4 : "Bien bien, il est très compétent ! Et il comprend, c'est lui qui m'a mis le Trulicity, je l'ai conseillé à deux copains, qui sont diabétiques, y a un qui n'a pas supporté le Trulicity, il se sentait mal, il vomissait... Le docteur m'avait dit vous allez perdre du poids, et c'est vrai j'ai perdu du poids et le diabète il a diminué, vraiment, vraiment !"

C : "Vu que vous voyagez, vous arrivez quand même à voir les médecins ici en Alsace régulièrement ?"

I4 : "Oui oui, si je sais que je pars c'est pas pour longtemps c'est pour 1 mois, alors je prends tout de suite rendez-vous, il me prescrit mes médicaments, puis quand je reviens je reviens les voir. Mais on voyage plus tellement, c'est plus comme avant, on peut plus."

C : "Et comment sont vos relations avec les médecins ?"

I4 : "Oh très bonnes, vous savez moi je suis très ouvert, à chaque médecin que je vois on discute du diabète, je leur demande des trucs, on sait jamais, chaque médecin peut vous apporter autre chose, on sait pas."

C : "Y en a jamais qui vous ont mal reçu ?"

I4 : "Non non, je vous dis franchement, non."

C : "D'accord. Vous avez déjà eu besoin d'une infirmière ?"

I4 : "Oui au commencement quand je me suis piqué avec la Lantus, ils m'ont appris pendant un mois, une infirmière venait tous les matins."

C : "Et ça s'est passé comment ?"

I4 : "Ça s'est très très bien passé, elle venait au domicile tous les matins, vers 9h, elle me donnait ma piqure, elle me montrait et elle m'a dit on va le faire pendant un mois puis ça sera toi qui le fera, donc à la fin du mois elle voulait que je le fasse devant elle, et je le faisais et c'était bien. Elle m'a bien appris."

C : "Par rapport aux médicaments, comment ça s'est passé ? Quand y a eu ces différents médicaments qui ont été commencés chez vous ?"

I4 : "Ben c'était un peu difficile. Avec la metformine j'avais souvent des diarrhées des trucs comme ça, et avec le temps ça allait. Le début était difficile, c'était vraiment difficile. J'en avais un autre juste 10 minutes avant les repas, je sais plus comment il s'appelle, mais ils l'ont enlevé j'étais content."

C : "Y avait des fois où vous vouliez arrêter les traitements ?"

I4 : "Oui bon, mais on est obligé de le faire, c'est trop important, on peut pas arrêter."

C : "Et avec la Lantus, y a eu des soucis ?"

I4 : "Non non. Je vous dis y avait une autre petite pilule jaune qui stimulait le pancréas et c'est celle-ci qui me faisait vraiment des soucis, et ils l'ont supprimée quand j'ai eu la Lantus. J'ai dit oui d'accord, j'ai tout de suite dit d'accord. J'ai aussi deux cachets pour la tension Temerit et Aprovel, c'est à cause du diabète qu'on reçoit la tension on m'a dit..."

C : "Les hypoglycémies du coup, vous en avez eu seulement une fois, là, ce que vous m'avez raconté ?"

I4 : "Récemment ça va, ça fait un moment que j'en ai pas eu..."

C : "Y a des choses que vous ne faisiez pas à cause de cette peur-là ?"

I4 : "Euh... Ben déjà conduire des fois, au commencement, j'ai fait une fois une hypoglycémie j'avais peur, alors j'avais toujours un morceau de sucre ou un bonbon, au cas-où... Mais ça ne m'est jamais arrivé en roulant, mais j'ai toujours un petit bonbon ou quelque chose sur moi quand je roule, on sait jamais..."

C : "Dans la communauté c'est important la religion ?"

I4 : "Oui ! Oui oui oui, nous on est catholiques. On baptise nos enfants, on leur fait leur communion, confirmation, tout ça... On fait des pèlerinages, si ça va on va à Lourdes, on va aux Saintes Maries de la Mer, on va à Banneux... Surtout les pèlerinages d'Alsace on les fait tous."

C : "D'accord... Et ça change quelque chose vous trouvez dans la maladie ? Dans le fait que vous êtes.... ?"

I4 : "Ben déjà la foi ça nous permet de supporter la maladie ! La foi en Dieu, ça nous permet aussi de tenir..."

C : "Est-ce que vous avez déjà eu des complications avec le diabète ?"

I4 : "Euh, non... Je touche du bois !"

C : "Les yeux ça va aussi ? Vous avez un ophtalmologue qui vous suit ?"

I4 : "Oui. J'ai mon frère aussi qui est diabétique, un peu moins que moi, mais aussi diabétique."

C : "Et dans votre famille qu'est ce qu'ils ont dit quand ils ont su que vous étiez diabétique ?"

I4 : "Ben déjà ils savaient pour mon père, alors ils m'ont dit il faut faire attention, tu dois plus faire ça, tu dois faire attention à ça, à ce qu'on mange, déjà ils m'ont conseillé ça..."

C : "Ils vous ont soutenu ?"

I4 : "Ah oui ! Et quand je mange un peu trop ou quand je mange des sucreries, les enfants tout de suite ils me disent arrête... [rires] »

C : "Qu'est ce que vous pourriez me raconter encore sur le diabète ?"

I4 : "Le diabète pour moi... Je vous dis ça comme ça... Le diabète pour moi c'est comme un cancer, vous voyez, je vois ça comme ça... Ça vous mange, ça vous mange, tout doucement ça vous mange, et je vois tous ceux qui sont diabétiques ils sont plus pareils... Ils sont... Ils ont peur un peu de tout, on fait attention à ça, on fait attention à ça... Y a plein de contraintes..."

C : "Malgré les traitements vous trouvez que c'est... ?"

I4 : "Ah oui, ah oui... Même si on est malade, si on est diabétique on est malade, on est plus affaibli qu'un autre..."

C : "Et à part la marche vous aviez d'autres activités ?"

I4 : "Ben non, avant je, j'étais très très sportif, je jouais dans un club de foot, je faisais du vélo, je faisais de la natation, je faisais tout... Bon, la natation je fais toujours ! Mais le vélo

je fais plus, le foot n'en parlons même plus, mais je faisais aussi du tennis, mais j'ai de l'arthrose maintenant. La natation j'en fais disons 2 à 3 fois par mois, si ce n'est toutes les semaines. D'ailleurs, ce qu'il y a, moi je vais vous expliquer, si l'état pour ceux qui sont diabétiques, s'ils pouvaient avoir le droit d'aller dans une salle de sport, parce qu'il y en a qui peuvent pas se le payer, ou à la piscine, des bons pour y aller 1 fois par semaine... Ça serait déjà un bon truc ! Même des médicaments en moins, j'en suis sûr !"

C : "Ben il y a des choses comme ça qui existent, comme le sport sur ordonnance, vous pouvez en parler éventuellement avec votre docteur."

I4 : "Oui, parce qu'une fois par semaine à la piscine ça me ferait du bien, à moi."

C : "C'est le côté économique qui bloque ?"

I4 : "Ah oui, parce que le prix de la piscine a augmenté, moi je vais toucher ma retraite mais j'étais 3 ans au chômage, après j'ai touché le RSA... Vous savez le RSA... C'est difficile..."

C : "Oui, c'est pas beaucoup... Et vous c'est un diabète de type 2 alors ?"

I4 : "Oui, type 2."

C : "Vous avez eu d'autres émotions que la peur, l'anxiété ?"

I4 : "Non non, parce que je connaissais déjà pour mon père, je devais l'aider, le suivre, tout ça... Alors ça m'a marqué déjà étant jeune !"

C : "Ça vous a aidé ou ça vous a fait encore plus peur ?"

I4 : "Ça m'a aidé ! Je voyais ce qu'il me disait, mon fils fais attention, mange pas trop ça, fais pas trop ça, il me conseillait."

C : "Et votre papa il avait eu des soucis avec le diabète ?"

I4 : "Oui. Il s'est fait amputer des 5 doigts de pied, et après le coeur, c'était le coeur qui a lâché, avec tout ce qu'il avait..."

C : "Et l'amputation ça vous faisait peur ?"

I4 : "Oui, ça oui ! Ça c'est un truc je veux même pas y penser !"

C : "Et vous amis qui sont diabétiques ils ont des soucis ?"

I4 : "On n'en parle même pas, on parle qu'il faut faire attention, tout ça, bon ils sont jeunes, ils ont 20 ans de moins que moi, mais bon, ils ont peur, ils ont peur..."

C : "Y a des choses dont vous ne parlez pas ensemble ? A cause de quoi ?"

I4 : "Ben oui... la crainte ! Je leur dis faites attention vous êtes jeunes encore, faites du sport, faites de la marche, faites beaucoup de marche, surtout la marche. La marche y a pas meilleur !"

C : "Et votre femme, à part le fait qu'elle a changé la cuisine, y a d'autres choses qui ont changé ?"

I4 : "Non, à part La cuisine."

C : "Elle avait aussi peur pour vous ?"

I4 : "Oui, évidemment oui. Là je lui ai expliqué, elle a dit, oui va voir pour des conseils. Toute façon moi je lis souvent des trucs, des conférences sur le diabète tout ça, je lis dans le journal, je m'intéresse, je veux savoir."

C : "Ah oui, c'est bien ! Et chez vous il y en a quand même pas mal qui savent lire et écrire ?"

I4 : "Oui, surtout chez les jeunes chez qui j'étais derrière, ils ont appris à lire et écrire. Vous savez de nos jours si on ne sait plus lire et écrire... Tout marche par ordinateur, maintenant."

C : "Est-ce que le fait d'être une personne des gens du voyage change quelque chose pour votre diabète, vous pensez ? Y a des difficultés particulières ?"

I4 : "L'hygiène de vie ça change... C'est mieux si on était dans une maison, c'est mieux... L'été y a pas meilleur, mais en hiver c'est très difficile ! C'est bien chauffé les nouvelles caravanes, ça fait déjà 20 ans que c'est bien équipé, mais dès qu'on ouvre la porte on est dehors, le froid il rentre."

C : "Et pendant les fêtes, vous disiez aux gens que vous êtes diabétique ?"

I4 : "Oui, mais on sait, tout le monde sait, on ne se cache rien, si quelqu'un est malade, on le dit oui, on va prier pour lui, déjà ça ! On ne l'oubliera pas dans les prières."

C : "Ok. Donc vos amis et votre famille prient aussi pour vous ?"

I4 : "Oui oui, dès que quelqu'un est malade, on se rassemble et on fait une prière, ou à l'église, ou dans une petite chapelle."

C : "Et dans la communauté y'en a qui font eux-mêmes la messe ?"

I4 : "Euh oui, y a un prêtre des gens du voyage, hier soir il était à l'église mais j'ai pas pu y aller. Mais, tous les lundis, on se rencontre à la chapelle et on fait une réunion de prières. C'est un prêtre, un aumônier des gens du voyage."

C : "Il voyage avec vous ?"

I4 : "Non, fût un temps il y en avait un qui voyageait avec nous, mais bon ça s'est arrêté aussi, je ne sais pas pourquoi, c'était plus haut qu'ils n'ont plus voulu je sais pas, mais il y a une dizaine d'années y en avait un qui voyageait avec nous, il faisait les pèlerinages, il venait avec sa caravane aussi, c'était bien. Bon, maintenant il vient avec sa voiture, il fait sa procession et il repart. Ça change tous les 5-6 ans, c'est difficile de se séparer d'une personne, après on a des liens, mais de toute façon il vient."

C : "Vous avez déjà dû consulter des médecins quand vous étiez en voyage ?"

I4 : "Oui, y a des fois où on a des soucis alors on va voir un médecin oui, je lui montre ce que je prends, mon ordonnance, déjà que je suis allergique à l'aspirine, ça je lui dis tout de suite... Mais si je suis pas loin d'ici je vais voir mon médecin."

C : "Et vos enfants, ils ont peur aussi du diabète ?"

I4 : "Oui mon fils surtout. J'ai un fils qui est aussi costaud, et de temps en temps je le teste, il va avoir une trentaine d'années."

C : "Donc ce qu'on pourrait éventuellement améliorer c'est le freestyle ?"

I4 : "Je vous dis ça, déjà, 100% des collègues on parle de ça, ils nous disent on comprend pas ! Nous on doit se piquer c'est pas agréable. Ce matin je l'ai pas fait, ça fait 8 jours que je l'ai pas fait ! Demain matin je vais le faire, j'ai hésité ce matin... J'ai pas envie ! C'est pas agréable ! Moi ça m'est déjà arrivé je pique je vois que ça va, mais si c'est haut je me dis je vais pas le prendre ce petit truc."

C : "Et sinon vous voyez d'autres choses qu'on pourrait améliorer ?"

I4 : "Ben je vous dis, les choses comme la piscine, la salle de sport, accessibles, au moins une fois par semaine, ça ça aiderait beaucoup ! Parce que y en a plein qui disent c'est cher, faut payer, nous on peut pas. Y en a qui font les marchés, moi je faisais les marchés aussi, tout juste s'ils arrivent à s'en sortir..."

C : "Vous alliez sur les marchés ?"

I4 : "Oui avant, j'étais jeune je faisais les marchés, là j'ai mon fils qui est auto-entrepreneur qui fait les marchés d'Alsace. C'est très très difficile pour lui aussi, tout juste s'il y arrive, il va au marché, il paie son emplacement, il va prendre son petit café le matin, et il s'en va, ça lui revient pour plus cher encore des fois, il paie la place 20-30 euros, il boit un café, des fois il vend juste 20 euros. Il y a des fins de séries dans tous les magasins, que ce soit n'importe quoi, des gobelets en plastique, des lingeries de maisons, des vêtements, n'importe quoi... On prend des lots, ils nous demandent tant et tant, on voit combien on peut le vendre. Ça nous permet de vivre, mais y a des fois où on perd des sous, ça nous arrive, parfois ça marchait pas, nous c'est les grandes surfaces qui nous tuent."

C : "Pour aller un peu plus sur l'alimentation, ça serait quoi un repas classique ? Par exemple hier soir ou hier midi qu'est ce que vous avez mangé ?"

I4 : "Hier midi, après les fêtes, là je me suis fait un bouillon vermicelles avec un oeuf dedans. Parce que là j'ai trop abusé, je vous le dis franchement. On était toute la famille ensemble, on était une vingtaine, j'ai une vieille caravane que j'ai eu, on a tout sorti, on a mis des lambris, des tables. On était une quinzaine et après on s'est vus dehors les autres."

C : "Et en dehors de ce contexte d'après-fêtes c'est quoi un repas plus classique ?"

I4 : "Une fois des pâtes, des légumes, un peu de viande, du poisson s'il y a des bons prix, mais c'est pas toujours évident c'est cher le poisson ! C'est plus cher que la viande !"

C : "Et après vous prenez des desserts ?"

I4 : "Moi non je suis pas trop dessert, je suis fromage."

C : "A chaque repas ?"

I4 : "Disons souvent. Pas trop dessert, je préfère le fromage moi."

C : "Et vous changez ce que vous mettez comme Lantus ? Comment vous faites ?"

I4 : "Je pique pour savoir à combien je suis. J'ai augmenté un peu avec les fêtes, vu que j'ai fait des excès j'ai augmenté de deux. Je regarde ensuite je rediminue de deux la semaine prochaine. C'est pour ça que si j'avais le freestyle je pourrais dire je mets moins, et là comme j'ai pris hier la Trulicity je suis sûr que ça a baissé, donc demain je verrai je mettrai sûrement deux de moins."

C : "C'est difficile ou pas d'adapter tout ça ?"

I4 : "Ah oui c'est assez difficile mais je vois, je mets deux pendant une journée ou deux, puis après je vois ah ça va ça a baissé alors j'enlève. Mon diabétologue m'a conseillé, je lui en ai parlé du freestyle aussi il a dit c'est vrai. Vous voyez là si je rentre chez moi j'ai une envie de manger disons un morceau de chocolat, je vois je me dis ah non non j'en prends pas."

C : "Si vous voyez combien ?"

I4 : "1,30 - 1,50 ou 1,60 c'est trop haut vous voyez, 1,30 ça va encore mais 1,60... Des fois

ça m'est déjà arrivé 1,80 ou même 2 l'après-midi ! Alors je fais un peu de marche quand c'est comme ça. Mais si on sait pas on dit je vais manger encore ce petit morceau là c'est pas grave... J'ai un collègue qui prend 3 piqûres par jour, c'est lui qui a essayé la Trulicity il supportait pas, il vomissait, il se sentait pas bien... Le docteur a dit faut arrêter. Et lui, il a ça, il m'a dit depuis que j'ai ça mon diabète il est mieux parce que je vois. Avant je voulais pas me piquer et je mangeais ce que je voulais et mon diabète était toujours haut. Ça ils devraient réfléchir les médecins, ou je sais pas, ceux qui sont plus haut... Si à l'avenir ils faisaient ça, y aurait plus de gens avec un bon diabète."

C : "Vous faites des prises de sang aussi ?"

I4 : "Oui tous les 3 mois, j'en ai fait une la dernière c'était bien, j'étais à 7,6% quelque chose comme ça."

C : "A combien c'est bon pour vous ?"

I4 : "En-dessous de 8. Il m'a dit là c'est bien, du cholestérol j'en ai pas, j'ai le bon cholestérol, tout est bien, jusqu'à présent c'est bien. Je vais voir si ça reste comme ça. Je voudrais vous demander, vous allez être docteur diabétologue ?"

C : "Non, généraliste, dans un an."

I4 : "Vous savez, pour nous les gens du voyage c'est... Quand on est en bonne santé c'est toujours bien, mais une fois qu'on est malade c'est dur."

Chercheuse : "Est-ce que vous aviez déjà pensé à vous installer dans une maison ?"

I4 : "Oui, mais comment faire ? Y a des gens de chez nous, ils ont économisé un peu, ils ont acheté un terrain, ils ont mis des petits chalets dessus. Mais maintenant si on veut acheter un terrain, je vous dis franchement,

déjà la mairie ils voient gens du voyage ils font opposition au terrain, ils le prennent. Et si on a le terrain, ils ne veulent pas nous donner l'eau et le courant. C'est très difficile, je vous dis... Je sais pas pourquoi, mais on est... J'ai un collègue qui s'est acheté un petit terrain et ça fait 10 ans qu'il l'a, il a eu l'eau et le courant, mais il veut faire un chalet où il pourrait manger dedans, il n'a pas le droit... Ils n'ont même pas voulu qu'il se fasse un WC sur le terrain. Il l'a fait quand même, il est passé au tribunal et il l'a eu. Il voulait faire une douche, ils n'ont pas voulu."

C : "Vous sentez quand même qu'il y a une forme de discrimination ?"

I4 : "Oui, c'est pas partout, dans toutes les communes, mais 90%. Quand vous travaillez, j'étais en CDI, je cherchais un terrain, je voulais m'installer, je voyagerais toujours mais je voulais m'installer pour l'hiver, pour quand ça va plus quand on est vieux on peut plus tellement voyager... J'ai trouvé plusieurs terrains, à chaque fois d'accord avec le propriétaire, mais la mairie voyait gens du voyage ils faisaient opposition."

C : "Ça vous freine des fois à dire que vous êtes des gens du voyage ?"

I4 : "Oui... Je vous dis franchement c'est très difficile... Alors nous avec l'association on défendait ça, on avait des réunions à la mairie, on disait vous nous dites qu'on doit se sédentariser mais quand on veut acheter un terrain vous faites préemption. Le terrain que je voulais acheter il était dans un coin, personne n'en voulait mais la mairie a fait préemption, je ne l'ai jamais eu. Puis ensuite je n'avais plus de travail donc même si je l'avais voulu je n'aurais pas pu avoir de crédit, avec le chômage ou le RSA on vous donne pas de crédit."

C : "Et y'en a qui sont salariés ?"

I4 : "Alors ils sont auto-entrepreneurs, ils travaillent sur les maisons, sur les toits, maintenant ça se fait beaucoup. Sur les marchés... Y en a qui ont réussi vraiment. Et maintenant les jeunes cherchent du travail dans un restaurant ou un supermarché, ils commencent aussi, ils voient que économiquement ça va plus alors ils font ça."

C : "Ok c'est intéressant... Est-ce que vous voyez autre chose ? Comment vous faites avec les peurs, l'anxiété tout ça, pour gérer ça ?"

I4 : "Moi déjà je suis pas très anxieux, j'essaie de prendre la vie du bon côté quand même, je vis, je vois des gens qui sont vraiment mal alors je me dis je suis pas le plus malheureux, parce que j'en vois qui sont vraiment malades, qui n'arrivent plus à marcher, à sortir de leur lit. Mais bon j'ai la foi déjà et ça ça me tire beaucoup, vous voyez, et c'est aussi les enfants, la famille qui soutient."

C : "C'est important la famille ?"

I4 : "Oui, et la communauté, on vit tous ensemble, on se soutient mutuellement. Vous voyez chez nous si on voit quelqu'un qui a des difficultés, on lui demande s'il a besoin de quelque chose, on lui apporte à manger. Il y a toujours quelque chose qui reste, alors on s'entraide. Nous on laisse pas quelqu'un. Chez nous, l'année dernière, là où on est, y a un parc derrière, il y avait un homme qui m'a fait de la peine, il vivait sous un pont et il faisait très froid. Je sais comment que c'est. Alors on s'est cotisé, on lui a acheté des couvertures, on lui a donné, et presque tous les jours il reste toujours à manger alors on lui a apporté, il en pleurait, il n'en revenait pas. On le chauffait, on lui amenait, on lui laissait devant. Et cette année quand on est revenu, il n'était plus là, ça m'a fait de la peine. Il m'a dit j'ai une fille, elle n'habitait pas loin, je lui ai dit elle vient pas vous voir, il m'a dit je veux pas la déranger. Je lui ai dit mais c'est

quand même votre fille ! Vous voyez pas comme vous êtes ? Oui mais elle a son travail, elle a ça... Ça nous on ferait jamais ! Même un copain quelqu'un qu'on connaît, on le prend chez nous, on le laisse pas, on peut pas, chez nous non ! Lui voulait pas la déranger, le pauvre il était malade ça se voyait. Le froid qu'il y avait. Je vous dit quand on lui a amené les couvertures et à manger, il en pleurait ! Mais nous on l'a fait car ça nous a fait plaisir, on voulait l'aider !"

C : "Très bien, merci beaucoup ! »

Entretien n°5 : homme de plus de 65 ans, inactif, diabétique de type 2, depuis plus de 15 ans, nomade

Chercheuse : "Vous m'avez un peu parlé du spécialiste (le diabétologue), est-ce que vous pouvez m'en dire plus ?"

Interviewé 5 : "Ça fait déjà deux ans que je ne le vois plus celui-là, parce que j'arrive là-bas, même pas une minute moi et elle (montre sa femme), hopla c'est bon, c'est pas possible ça..."

C : "Il vous examine quand même ?"

I5 : "Pas du tout ! Non ! Je vais là-bas avec ma prise de sang, il voit sur l'ordinateur, ça va pas... C'est bon, vous passerez un autre jour. Il me donne un cachet..."

C : "Il ne vous demande pas comment ça va, il ne vous pose pas de questions ?"

I5 : "Pas du tout ! C'est tout ! Alors que pour les autres il reste 10-15 minutes ! Pour les sédentaires... C'est pas normal ça ! Dès qu'il voit gens du voyage, ils font comme ça... Ils nous envoient sur les roses..."

C : "Ça vous était déjà arrivé avec un autre médecin ?"

I5 : "Non, jamais. Chaque moment où je viens chez lui j'ai un rendez-vous, par exemple à 10 heures, il prend les autres et moi je passe à 11 heures ! Ça c'est pas normal !"

C : "Et avec le généraliste ça va ? Elle vous traite comme les autres ?"

I5 : "Ah oui ! Y'a pas de soucis."

C : "Et juste parce que vous êtes des gens du voyage ?"

I5 : "Je ne sais pas, je ne peux pas vous dire, je ne sais pas..."

C : "C'est votre impression ?"

I5 : "C'est mon impression à moi, je ne sais pas, c'est un juif lui... on rentre, il voit les prises de sang, c'est bon y a rien... C'est bon ou c'est pas bon, on sort même pas 5 minutes !"

C : "Ça vous fait quoi comme sentiment ?"

I5 : "Il nous dit rien, c'est pas... Moi j'ai dit je vais plus chez lui, ça fait deux ans !"

C : "Vous avez ressenti quoi quand il a fait ça ?"

I5 : "Ben c'est pas normal ! Je lui ai dit les autres vous les voyez 3/4 d'heure, et nous même pas 5 minutes !"

C : "Oui... Ça vous a mis en colère ?"

I5 : "Oui, ça ça va pas, ça ! Vous nous prenez et nous sortez, et les autres ils restent un quart d'heure ça va pas ça !"

C : "Qu'est ce que ça veut dire pour vous être diabétique ?"

I5 : "Moi, diabétique, pour moi c'est... Il rentre dans les yeux, dans les pieds, dans les reins, et si c'est foutu les reins ils passent en dialyse ! Pas de sucre, pas de chocolat, tu sais comment que ça marche mademoiselle... J'étais même à l'hôpital alors... J'étais à l'hôpital chez docteur X, j'étais à l'hôpital ça va hein..."

C : "Vous avez dû rester à l'hôpital ?"

I5 : "Je suis resté une semaine, oh là ça fait 5-6 fois que j'ai dû rester à l'hôpital, ils m'ont même mis un truc à l'intérieur !"

C : "Une pompe ? Vous l'avez depuis quand ?"

I5 : "Je l'ai plus la pompe, ils me l'ont laissée là-bas une semaine, puis ils l'ont enlevée."

C : "C'était au tout début du diabète ?"

I5 : "Non non, ça fait 34 ans que j'ai le diabète ça date pas d'aujourd'hui, j'ai essayé de le contrôler..."

C : "C'était comment le début ?"

I5 : "Le début c'était... Là ils m'ont dit monsieur vous restez 1 mois, 2 mois à l'hôpital, c'est la première fois qu'ils m'ont pris, restez un mois et je vous soigne, vous n'aurez plus de diabète ! Mais je reste pas un mois à l'hôpital moi !"

C : "Vous êtes restés combien de temps ?"

I5 : "Pas du tout ! Ils m'ont donné des médicaments, et j'avais le sang poisonné, pas bien, le sang, il était pas bien, il était poisonné quoi !"

C : "Mais vous n'avez pas voulu rester à l'hôpital ?"

I5 : "J'ai été voir un pasteur, il m'a posé les mains, et depuis ce temps-là, tac ! Je vous envoie un Dieu, vous voyez nous sommes croyants, alors... Et après le sang c'était bien. Ils ont prié pour moi, ils m'ont mis les mains et le lendemain j'étais bien. L'hôpital m'a dit qu'est ce que vous avez fait ? Moi j'ai rien fait, c'est lui qui l'a fait !"

C : "Ok. Comment ils ont su que vous étiez diabétique ?"

I5 : "Parce qu'ils ont contrôlé. Moi j'ai senti j'étais mal, j'ai tombé en bas pour la première fois... Mais ça fait 34 ans, c'est pas d'aujourd'hui hein !"

C : "D'accord. Et donc cette fois-là vous ne vouliez pas rester à l'hôpital, et d'autres fois vous vouliez bien pour une semaine ?"

I5 : "Oui ici à Strasbourg, il y a 20 ans. Pour une semaine oui, mais ils m'ont dit 1 mois, ça non ! Docteur Y c'est lui qui m'a mis 5 fois à l'hôpital..."

C : "Et après c'était mieux ?"

I5 : "Oui mais après ça revient toujours le diabète... Je suis pas contre lui [le diabétologue], il est gentil et tout mais il va trop vite, c'est tout... Quand il veut changer mes médicaments il les change. Pas de soucis pour ça, s'il change les piqûres, l'insuline, il le fait, ça ça va très bien."

C : "Mais ce qui manque c'est... ?"

I5 : "Discuter, environ 20 minutes quoi, mais il est gentil, il donne les médicaments tout ça..."

C : "Mais vous ne voulez plus le voir ?"

I5 : "Non, non. Là j'avais 0,80, c'est trop bas. Parce que je prends l'insuline le soir."

C : "Ah vous avez l'insuline le soir, vous avez quoi d'autre ?"

I5 : "Attends je prends tous les médicaments, tous les médicaments que j'ai, attends (va chercher la boîte). Xultophy tous les soirs, c'est amaigrissant ça."

C : "Vous avez perdu du poids ?"

I5 : "Ah oui mademoiselle je fais 64 kilos et avant 130 kilos. Mais ça fait longtemps, ça fait plus de 20 ans. Aussi la metformine matin midi et soir. Ça c'est pour le coeur, j'ai eu 4 stents."

C : "La metformine ça se passe bien, vous supportez bien ?"

I5 : "Oui, ça fait 34 ans que je la prends."

Epouse : "Madame je voulais te demander quelque chose, parce que moi j'ai été pour les reins là, c'est vrai que la metformine abime les reins ?"

C : "Ça dépend à combien ils sont les reins, il faut parfois diminuer la dose. Et il faut bien boire, faire attention au sel..."

I5 : "Le pain aussi, il faut faire attention. Les biscottes, c'est sucré... Qu'est ce qu'on peut manger ???"

C : "Les légumes, les fruits, le poulet, le riz..."

I5 : "Ça c'est ma prise de sang (me montre), l'hémoglobine glyquée est à 7,7%."

C : "Vous voyez quelqu'un pour les reins ?"

I5 : "Non. Là je dois passer une prise de sang mardi là."

C : "Vous avez eu des problèmes cardiaques, vous avez eu mal dans la poitrine ?"

I5 : "J'avais pas mal, mais ça tirait, ça brûlait."

C : "Et maintenant vous avez des douleurs ? Les pieds ?"

I5 : "Non, les pieds ça va. Ils m'ont donné ça (les bas de contention), pour les tirer c'est un peu difficile (rires)."

C : "Vous marchez ?"

I5 : "Je marche. Je marche toute la journée. On fait attention, mais c'est difficile surtout le flan... Alors là le flan..."

C : "C'est qui qui fait la cuisine ?"

I5 : "C'est elle [montre sa femme]. Madame, ils font que des grands manger, moi je touche pas à ça, des frites qui sont dangereuses... Moi je mets des pommes de terre au four, à sec..."

C : "A midi par exemple vous mangez quoi ?"

I5 : "Moi je mange du pain, une tomate, une pomme, un yaourt, des trucs comme ça. Moi je veux pas encore des stents, et le grand manger ça colle dessus ils m'ont dit... C'est pas bien. Ça fait 34 ans que je l'ai mademoiselle alors..."

C : "Et là en janvier vous repartez ?"

I5 : "Oui, dans le Sud de la France."

C : "Vous faites toujours le même circuit ?"

I5 : "Oui, toujours."

C : "Et vous avez du travail un peu ?"

I5 : "Non, c'est notre famille là-bas. J'ai aussi pour le coeur (montre ses cachets)."

C : "C'est vous qui les préparez ?"

I5 : "Oui oui, pas d'infirmière pas besoin, c'est ma fille."

C : "Et quand vous allez à l'hôpital comment ça se passe ?"

I5 : "Il y a longtemps, y a 5 ans, ça s'est bien passé, pour surveiller, j'étais bien."

C : "Et vous en faites des piqûres pour surveiller ?"

I5 : "Oui, tous les soirs."

Epouse : "Hier il avait 3. Il était environ 8 heures. Des fois il est à 2,90, à 3... A 1,20-1,30 c'est déjà diabétique hein !"

C : "Ça vous embête pas trop de faire ça ?"

I5 : "Non non. Là 1,87 (se prend la glycémie). J'ai mangé... un croissant, ah voilà, c'est ça ! Le croissant il est sucré !"

C : "Et parfois c'est moins que 0,80 ? Vous avez déjà eu moins ?"

I5 : "Ouais, j'avais eu 0,35. Je le sens quand c'est comme ça, je prends 2 sucres dans de l'eau et puis hop !"

C : "Vous m'avez parlé du pasteur, qui vous a aidé au début pour le diabète..."

I5 : "Oui, il m'a posé les mains, voilà il m'a... C'est Dieu qui m'a aidé, pas le pasteur, c'est Dieu ! Et j'ai confiance en Dieu, j'ai la foi en Dieu, je sais qu'il me guérit. C'est Dieu qui m'a guéri, sans Dieu on n'est rien, sans Dieu on ne peut pas. On est tous des croyants, nous avons une église, c'est à nous, l'église évangéliste. Y a 7 pasteurs qui vivent avec nous, là y'en a une ! A non pas elle, pas les femmes, les femmes n'ont pas le droit, l'église ne permet pas à la femme d'enseigner, ni de prendre l'autorité sur l'homme, elle n'a pas le droit de prêcher."

C : "Vous aviez un métier, des petits boulots ?"

I5 : "J'en ai pas de métier. Non, je ne fais rien."

C : "Comment vous vous occupez la journée, qu'est ce que vous aimez faire ?"

I5 : "On va manger, on se promène, on voit les copains... Au grand passage il y a 200 caravanes, c'est tout la même famille ! On est bien là."

C : "Vous avez toujours vécu dans la caravane ?"

I5 : "Tout le temps. De père en fils, y en a des maisons, mais on veut pas, jamais ! Y'en a des maisons, mais on n'a pas les moyens ! Mais sinon le spécialiste il est gentil comme tout, j'ai rien contre lui, il nous donne tout, mais il tient que 5 minutes... Mais j'ai rien contre lui, il est gentil, j'ai rien à dire..."

C : "Vous aviez fait autre chose que la marche ?"

I5 : "Oui j'étais pendant 3 mois à la salle de sport., du vélo, du tapis, 3 fois par semaine, à Strasbourg. Puis ils ont dit c'est bon."

C : "Et vous voyez les médecins tous les mois ?"

Epouse : "Il y va toutes les semaines ! Dès qu'il a mal quelque part, aux ongles, il va au docteur !"

I5 : "Je fais attention à moi toujours ! Je passe des radios, je passe tout..."

C : "C'est peut-être parce qu'il a peur ?"

I5 : "Peur de quoi ? Peur de la mort ? Si tu meurs tu meurs, y a plus rien, je sais où que j'vais, au paradis ! Y a personne qui peut prendre la place du Christ, y a personne au monde, y a le Christ c'est tout. Qui prend la place du Christ ? T'as même pas le droit de juger, si tu juges tu prends la place du Christ..."

I5 : "Tu vas apprendre notre langue c'est automatique, si vous êtes médecin, tu deviens, tu parles notre langue... Tu marques sur un papier français et romanes. Baronak veut dire grand nez. Droboytu veut dire bonjour, bonsoir c'est lachiret, yirtinmangi veut dire excusez-moi. Vous prononcez bien encore ! Sukar bal c'est vous avez de beaux

cheveux. Ça vient des pays de l'est, c'est notre langue le romanès. Sukar c'est beau. Naycetuké c'est merci."

Entretien n°7 : femme de 45-65 ans, inactive, diabétique de type 2, depuis plus de 15 ans, sédentarisée

Chercheuse : "Racontez-moi ce que c'est pour vous le diabète."

Interviewée 7 : "J'ai eu beaucoup de problèmes moi, avec. J'ai... Je sens plus mes pieds, je les sens toujours froids, toujours froids mes pieds. Et des problèmes de tension, beaucoup. J'ai eu que des problèmes, moi ! Heureusement, ça va, mais avant j'avais beaucoup d'abcès, des infections."

C : "Et ça a commencé comment le diabète chez vous ?"

I7 : "Je ne m'en rappelle plus, c'était y a bien 20 ans."

C : "Et au début, vous aviez quoi, comment ça se passait ?"

I7 : "J'ai jamais eu de piqûres, j'ai eu les médicaments, pour le diabète et pour la tension. J'ai eu tout le temps des problèmes d'abcès, après j'ai eu des sueurs, après je me suis dit tu vas faire une prise de sang. Et en faisant la prise de sang il a trouvé que j'étais diabétique. Il a dit on va voir dans 1 an, si vous êtes diabétique, au bout d'un an, ils m'ont refait des bilans et c'est là qu'ils m'ont dit que j'étais diabétique. Parce que y a certains gens, ils m'ont dit, ils ont le diabète et pendant 1 an ou 6 mois et ça part tout de suite, tandis que moi... "

C : "Vous c'est resté."

I7 : "Voilà..."

C : "Et comment ça se passe maintenant au quotidien avec le diabète ?"

I7 : "Pour le moment ça va. Avec les piqûres que je prends depuis 1 an, 1 fois par semaine, le diabète il est moins haut. Bon c'est pas tous les jours, mais, maintenant, il est moins haut. Pour moi, je trouve que c'est mieux. Tandis qu'avant, j'étais à 3 grammes, 4 grammes, 5 grammes..."

C : "C'est quoi pour vous le bon chiffre ?"

I7 : "1,10-1,20"

C : "Et donc il y a une infirmière qui vient tous les jours, pour contrôler ? Ça fait combien de temps que vous avez l'infirmière ?"

I7 : "Oh ! Ça doit faire 15 ans ! Parce qu'avant ils venaient 2 fois par jour même 3 fois, puis y a eu le COVID. Quand c'était pas bien, ils venaient 3 fois par jour."

C : "Qu'est ce que vous en pensez des infirmières, ça se passe bien ?"

I7 : "Oui ça se passe bien. on en a eu une qu'on avait pendant 15 ans, on la connaissait bien, elle restait avec nous pour parler, elle rangeait les médicaments, elle donnait d'autres médicaments, des piqûres, des soins... Si y a un abcès ou quelque chose, ils prennent soin."

C : "Qu'est ce qui est important pour vous ?"

I7 : "Etre bien suivie, qu'ils prennent les rendez-vous, tout est fait à la lettre et c'est bien moi je trouve, c'est des gens corrects."

C : "Vous disiez aussi prendre le temps de discuter."

I7 : "Voilà. Pas qu'ils viennent chez nous, ils nous piquent et ils partent. Non, ils nous demandent comment on va et tout ça."

C : "Et le médecin il vient ici aussi, alors ?"

I7 : "Ouais, une fois par semaine, tous les vendredis."

C : "Et vous devez aller à l'hôpital aussi ?"

I7 : "Oui, c'est les ambulanciers qui viennent et qui nous ramènent. Quand on a des rendez-vous. Je suis suivie par le médecin traitant qui vient ici, mais quand y a un problème c'est l'hôpital."

C : "Vous venez toujours sur cette aire ?"

I7 : "Oh oui, ça fait des années qu'on est là. Parce que monsieur a des dialyses toutes les semaines, avant on n'était pas toujours ici, on allait dans toute la France, l'Allemagne, la Norvège, partout !"

C : "Donc vous avez les comprimés que vous prenez tous les jours, plus la piqûre une fois par semaine, et vous êtes contente des médicaments, comment ça se passe ?"

I7 : "Oui, ça va, quand un médicament ne va pas, on explique à l'infirmière et ils changent, ils mettent un autre."

C : "Comment ça se passe pour manger, c'est vous qui faites la cuisine ?"

I7 : "Moi, ma fille, ma soeur, elle... On est en famille, c'est chacun son tour, pour dépenser moins."

C : "Est-ce que le diabète c'est difficile pour ce qui est de manger ? Est-ce que vous avez changé quelque chose quand on vous a dit vous êtes diabétique ?"

I7 : "Non. Mais moins de gâteaux, moins de coca. "

C : "C'est quoi un repas classique ?"

I7 : "Je mange de tout, je peux pas dire que je suis au régime c'est pas vrai. Je mange de tout. 1 verre de coca par jour, pas plus."

C : "Est-ce que vous buvez de l'alcool parfois ? Est-ce que vous fumez ?"

I7 : "Jamais d'alcool. On fume quand on a un peu d'ennui. On va pas vous mentir."

C : "Qu'est ce que vous avez comme sentiments, comme émotions par rapport au diabète ?"

I7 : "Ma mère est décédée du diabète. Ça m'a fait peur au début. Mais ça va maintenant, j'ai pris l'habitude ça ne me fait plus rien."

C : "Quand vous allez à l'hôpital ça se passe comment ?"

I7 : "C'est facile, c'est les infirmiers qui prennent les rendez-vous, mais quand on a un problème on va tout de suite à l'hôpital, on appelle le SAMU. Monsieur il va 3 fois par semaine pour la dialyse donc il en a marre. Moi ça va, mais y rester j'aime pas. Même pour les accouchements j'accouchait le matin, le soir je sortais. S'il faut absolument rester, si y a pas le choix, on reste, mais de préférence, c'est non !"

C : "Qu'est ce que vous faites dans la journée, vos activités ?"

I7 : "Je fais toute la journée du nettoyage, ou je me promène, je vais faire un peu de

shopping, les courses, voilà. Je marche toute la journée, je fais le ménage toute la journée. Heureusement que y a pas le soleil en ce moment car j'ai les pieds froids, j'aime plus rester dehors car ça me fait mal aux pieds, mais là toute la journée, ménage, caravane, voiture, toute la journée... On n'aime pas rester assis, c'est rare quand on est assis."

C : "Est-ce que vous avez déjà eu la glycémie trop basse ?"

I7 : "Une fois ou deux, pas plus. J'avais la tête qui tournait, j'étais fatiguée, mais j'ai pris du coca, j'ai mangé du sucre et c'était bon. Déjà nous on mange bien, ici, alors c'est plutôt rare le sucre qui tombe. On ne mange pas le matin mais on mange à midi et à 6 heures. Et comme ça peut-être dans la journée quand on prend le café on va manger un gâteau mais c'est pas tous les jours. Avant je faisais 130 kilos mais j'ai perdu petit à petit du poids, avec le diabète, j'ai maigri tout doucement avec l'âge."

C : "Avant vous faisiez beaucoup de voyages, de déplacements ? Vous aviez déjà le diabète à ce moment-là ? Comment ça se passait ?"

I7 : "Je prenais mes médicaments toute seule, les infirmières elles nous apprennent, mais dès que y a quelque chose de changé, on ouvre tous les médicaments sur la table et elle dit ça on prend plus, ça on remet, elle m'explique. Malgré qu'on sait pas lire, on reconnaît les boîtes, mais pas les génériques."

C : "Oui ça c'est compliqué avec les génériques, les marques... Alors ils font comment quand c'est les génériques ?"

I7 : "Ils nous montrent ! Ils mettent un petit dessin et ça va, on sait comment que ça marche. Le médecin met longue durée pour avoir plus de boîtes."

C : "Votre maman était diabétique, est-ce qu'il y avait aussi d'autres personnes diabétiques dans votre famille ?"

I7 : "Y avait aussi mon papa, ma maman, mes frères, mes soeurs..."

C : "Vous en parlez entre vous du diabète ?"

I7 : "Non ! Chez nous, ça nous intéresse pas tout ça ! On aime pas, quand il y a une maladie chez les gitans, on en parle pas, le mieux on parle pas du tout, on dit qu'est-ce qu'on a mais on stresse pas les autres."

C : "Vous avez peur de les inquiéter."

I7 : "Voilà. Si quelqu'un vient chez nous et nous dit ça va ? Nous on dit ça va, même quand ça va pas, ça va. On veut pas inquiéter."

C : "Et entre vous deux, vous en parlez ?"

I7 : "Je dis parfois j'ai mal aux pieds, mais on prend et Doliprane et puis ça va, on en parle pas plus."

C : "Vous gardez pour vous."

I7 : "Voilà. Parce que chez nous, quand on entend quelqu'un qui dit j'ai ça, j'ai ça... Nous on dit, c'est un malade imaginaire, et c'est pour ça qu'on en parle pas. On sait que les autres diront malade imaginaire."

C : "Et par exemple si vous avez peur, ou êtes en colère vous allez en parler ?"

I7 : "Non ! A quoi ça sert ? Quand on entend quelqu'un qui est malade, la seule chose qu'on fait, on dit c'est pitié, on prie pour lui, c'est tout. Nous on est croyants, y a que la prière qui nous sauve, rien d'autre, ni les médecins, ni les... Dieu va t'aider, faut pas t'en faire. A quoi ça sert de parler de la maladie, ça parle dans le vide ! Vaut mieux prier ! On a une

église et y en a même des pasteurs qui viennent sur place. Ils montent dans la caravane, ils prennent un café, on parle de Dieu, ils prient. Dieu avant tout !"

C : "Est ce que vous faites du sport ? Course à pied, vélo, natation..."

I7 : "Non. "

C : "Est-ce que vous avez eu un travail ?"

I7 : "Non."

C : "Ça change quelque chose pour vous d'être gens du voyage par rapport au diabète ?"

I7 : "Non. Des fois on oublie qu'on a le diabète. Si on pensait toujours à ça, on deviendrait fou ! Quand des fois on a un petit problème de santé, on sort, on se promène, on va en ville faire du shopping, on va dans les caravanes, on prend un café, on commence à parler et on oublie tout de suite. C'est pas comme les sédentaires qui restent tout seul, nous on va chez les voisins, à côté. Là mercredi, quand il a eu le problème et qu'il avait 5 litres d'eau, ben lui il est parti à 7 heures, moi j'ai fait le ménage, j'ai pensé toujours à l'hôpital comment ça va se passer, tout ça, je savais pas. Y a l'infirmière qui est venue, je lui ai dit s'il te plait rappelle l'hôpital, il a rappelé tout de suite hop, il m'a dit qu'ils l'ont branché, qu'il a eu de l'eau tout ça. Et ben, par après, quand j'ai fini mon ménage, j'ai ramassé un peu en bas, j'ai été chez ma soeur, on a fait à manger, on a mangé et après j'ai oublié ! Moi, je me suis dit y a Dieu avec lui, là-bas, pourquoi inquiéter les autres, faire un cinéma, c'est dans le vide ! Regarde cet après-midi j'ai un rendez-vous pour un scanner, je me casse pas la tête, je fais mon ménage tout à l'heure, bon quand j'ai les petits-enfants je veux pas les laisser, j'ai trop peur, eh ben je vais prendre une douche pour aller à l'hôpital, je passe mon scanner et

c'est bon ! Je me casse pas la tête, j'ai encore une IRM à passer... Mon mari il a envie de mourir à cause de la dialyse, 3 fois par semaine faut aller à l'hôpital..."

C : "Vous avez déjà eu ce genre de chose vous ?"

I7 : "Non, ça va là."

C : "Et avec le médecin ça se passe comment ? Racontez moi."

I7 : "Tout à fait bien, quand on demande des médicaments ou quelque chose, il donne, il est pas agressif."

C : "C'est important pour vous qu'il soit disponible rapidement ?"

I7 : "Voilà ! On a besoin de quelque chose, expliquer les radios ou quelque chose, il vient pour expliquer le cas, il dit si on doit passer des bilans, des prises de sang... Je vous dis franchement, même quand on appelle le SAMU, il prend le temps pour nous expliquer, on n'a jamais eu de problème avec les médecins, jamais, ni avec des ambulanciers..."

C : "Et ceux qui étaient agressifs ?"

I7 : "C'était à l'hôpital il y a longtemps, alors on est allés vers un autre hôpital."

C : "Les piqûres pour la glycémie ça va ?"

I7 : "Oui ça va, on fait tout doucement, on me l'a réglé tout petit, ça fait pas mal. Mon mari a le freestyle mais moi j'aime pas ça, j'aime pas, en hiver ça va on est caché, mais en été on le voit."

C : "En hiver c'était pas trop difficile avec le froid, pour se doucher ? "

I7 : "On chauffe la nuit, on a la douche dans la caravane et aussi dehors. Avant on était plus dehors, les temps changent. Pour nous, tout change, avant on était plus dehors que dedans, tout change... On est devenus frileux, avec l'âge. Avant on était plus actifs, maintenant avec les années, tout se perd... Même les traditions."

C : "Quoi comme traditions ?"

I7 : "Y en a tellement que l'on ne fait plus. La virginité par exemple, c'était sévère, une femme ne passait pas devant un homme non plus, elle devait faire le tour. Avant chez nous, c'était les grandes robes, maintenant c'est les minis jupes. Chez nous avant, on n'avait pas le droit de prendre un mari arabe, ou sédentaire, on n'avait pas le droit.

Aujourd'hui, même ça, j'ai ma soeur qui est mariée avec un marocain, ils viennent tous les jours avec leurs 6 enfants. Ça se perd, tout ça c'était marqué dans la bible. Nous, je vous ai dit, on est croyants, donc y a des pasteurs qui nous expliquent ce qui est marqué dans la bible, et tout ça on fait que ça devienne la réalité. Comme la maladie là, le corona, ben y a des années en arrière ils nous avaient expliqué qu'il y aurait une maladie qu'on saura pas guérir, tout ça c'est arrivé... Et la famine aussi, la vie est trop chère. Le terrain ici pour 2 mois, j'ai payé 500 euros, pour 2 mois ! Et en plus pour manger, pour vivre, c'est cher ! On arrive plus... Avec 100 euros, je faisais à manger, on mettait l'essence dans la voiture... Les médecins à chaque fois ils nous disent vous mangez riche. Parce qu'on aime bien manger, j'aime bien, quand ils nous voient manger, ils ont dit tout ça vous faites à manger ? Mais on est à plusieurs, on jette pas, tout le monde mange, on appelle tout le monde, ma fille là est en train de faire à manger, ben ça va être pour tout le monde."

C : "Mais vous, vous mangez beaucoup en quantité ?"

I7 : "Une assiette, comme tout le monde !"

C : "Et vous disiez que c'est riche, c'est gras ?"

I7 : "Voilà ! Et voilà c'est devenu catastrophique, j'ai jamais vu en 2 mois 500 euros, et en plus on est bouffés par des rats ! On a peur pour les voitures, la voiture à ma soeur elle a été bouffée par les rats, on est partis avec, et la voiture elle a pris feu ! Et ça j'ai dit l'autre jour quand j'ai payé, j'ai dit d'accord on vous paie 500 euros, mais faut réfléchir à l'entretien qu'il y a sur la place, y en a pas ! C'est ramassé une fois par semaine les poubelles, on est bouffés par les rats ! On peut passer laisser la porte ouverte dans les toilettes ou les douches. Je vous jure sur la tête de mes enfants, avant-hier, bon il était pas grand, mais j'ai vu un serpent, je manquais de mourir, je rentrais dans la douche, il était dans la douche, j'ai eu trop peur je suis rentrée prendre la douche dans la caravane. Parce que je préfère la prendre dehors, c'est plus grand qu'ici. Et encore là, j'avais pas encore vu des serpents en hiver, mais en été y a même chez ma soeur eu un serpent dans les toilettes. Ils font rien, même si c'est un petit serpent, je sais plus comment il s'appelle, ça reste un serpent. Eux ils disent on fait rien. L'autre année, ils ont ramassé, eux-même, la ville, 200 serpents, dans un tapis que ma soeur avait laissé en bas. Même les poubelleurs, je vous jure, ils se sont sauvés, y en a un qui a couru dans une caravane. Ben hier soir, je sortais et j'ai vu un rat, je peux plus descendre, j'ai peur ! Un été, y a un rat qui a sauté sur mon oncle pour le mordre ! Je vous jure, il est tombé par-terre, et il cherchait à le mordre, j'avais déjà vu des rats le soir, mais jamais en plein après-midi ! Cet hiver, y a un sanglier qui est rentré dans le terrain, un sanglier !"

C : "Oui, vous vous sentez pas en sécurité."

I7 : "Et, quand il vient pour la facture, on est salé ! On est salé ! Au moins qu'ils nous salent mais... Je trouve plus la caméra je vous l'aurais montrée ! Un sanglier, énorme ! Il a fait tout le tour, y avait des enfants qui voulaient leur jeter des pétards, mais je leur ai dit si vous jetez les pétards on n'a plus de caravanes. Alors on a tous gardé le silence. Y a eu aussi des oies, un jour 5 sont tombés sur la caravane à cause des fils électriques, ils sont tombés, ils sont énormes ces trucs-là ! Ils sont tombés et avec leur bec ont percé ma caravane ! Quand j'ai dit ça à la mairie, vous savez ce qu'ils m'ont dit ? On est pas assurés ! Ils ont rien pris en charge, normalement c'est à la mairie de faire ça. Nous on paie, on fait tout... Si on a une caravane qui prend feu, on reste comme ça. Normalement ça se passe pas comme ça, si on a payé on est assuré. Parce que, un vrai terrain de camping, parce qu'avant on rentrait souvent dans des terrains comme ça, pas comme ici. Un vrai terrain de camping, avec des sédentaires, avec des machines à laver, micro-ondes, fours, y a tout le nécessaire, tout, tout tout ! Mais là on n'a rien du tout. Et ben y avait une fois un gars qui tondait la pelouse, là-bas, dans un terrain de camping, y a une pierre qui a sauté dans

une caravane, ils ont appelé le gars, ils ont payé, c'est normal. Ici, quand ils sont venus couper l'herbe ils ont fait une bosse dans une caravane, et nous ont dit, fallait les retirer les caravanes, ben c'est pas comme ça. Des fois on dit on veut pas payer, mais je vous assure... Et encore maintenant ça va ils ont ouvert la barrière devant pour les ambulanciers, parce qu'avant, une fois pour le ramener l'ambulancier il a laissé l'ambulance là-bas devant et il est venu avec le brancard jusqu'ici, et il m'a dit si j'avais mon ambulance ici je l'aurais pris direct, je lui aurais mis le masque à oxygène et j'aurais branché bien..."

C : "Parce que c'était fermé la barrière devant ?"

I7 : "Oui, et même les pompiers quand ils sont venus parce qu'ils viennent pour les premiers secours, ils ont dit qu'il faut laisser la barrière ouverte. Parce que le temps que vous cherchiez la clé, les gens ils ont une chance de mourir !"

C : "Vous m'avez raconté pleins de choses, merci."

Bibliographie

1. CEEDMM. Item 247 - Diabète sucré de types 1 et 2 de l'enfant et de l'adulte. Complications. [en ligne]. Société Française d'Endocrinologie. 2022 [cité le 27/10/2022]. Disponible sur: <https://www.s fendocrino.org/item-247-diabete-sucree-de-types-1-et-2-de-lenfant-et-de-ladulte-complications/>
2. Centre européen d'étude du Diabète [en ligne]. [Cité le 17/07/2022]. Les chiffres du diabète. Disponible sur: <http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/>
3. Diabète [en ligne]. [cité le 13/01/2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete>
4. Etude Entred 2007-2010 [en ligne]. [cité le 13/01/2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/etude-entred-2007-2010>
5. Reyniers A. Santé : des leviers pour agir. *Études Tsiganes*. 2019;67(3):4-7.
6. Delépine S. Atlas des Tsiganes de Samuel Delépine - Editions Autrement [en ligne]. [Cité le 17/07/2022]. Disponible sur: <https://www.autrement.com/atlas-des-tsiganes/9782746742710>
7. Le projet du GROUM.F [en ligne]. [cité le 09/10/2023]. Disponible sur: <https://groumf.org/cms>

8. AVA Habitat et Nomadisme. Missions. [en ligne]. [cité le 12/08/2023]. Disponible sur:

<http://www.avahabitatetnomadisme.org/>

9. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally ML, Halimi S, Guillausseau PJ, et al.

How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French

DIABASIS survey. *Diabetes & Metabolism*. 1 juin 2009;35(3):220-7.

10. Galès B. Représentations ayant changé chez les soignants suite à la co-formation « santé et gens du voyage » : à propos d'une étude qualitative [Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine]. Grenoble (FRA) : Université Joseph Fournier; 2010.

11. Fortané A. Ressentis des patients diabétiques de type II en population guadeloupéenne : une étude qualitative [Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine]. Pointe-à-Pitre (FRA) : Université des Antilles; 2017.

12. Bernard P. Vécu et représentations mentales de la maladie chez les diabétiques de type 2. Etude préliminaire [Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine]. Nantes (FRA) : Université de Nantes; 2006.

13. Pour les générations les plus récentes, les difficultés des adultes diminuent à l'écrit, mais augmentent en calcul - Insee Première - 1426 [en ligne]. [cité le 22/09/2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281410>

14. Clanet E. La scolarisation des enfants du voyage au Centre national d'enseignement à distance. *Distances et savoirs*. 2007;5(4):559-74.
15. Freestyle Libre 2 : remboursement enfin ... | Fédération Française des Diabétiques [en ligne]. [cité le 23/11/2023]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/freestyle-libre-2-remboursement-enfin-elargi-aux-patients-diabetiques-de-type-2-traites-par-insulinotheapie-non-intensifiee>
16. Okely J. Femmes tsiganes. Modèles en conflit. *Études Tsiganes*. 2008;33-34(1-2):12-47.
17. Golay A. Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique.
18. Fnasat-Gens du voyage [en ligne]. [cité le 24/11/2023]. Disponible sur: <http://www.fnasat.asso.fr/>
19. Reyniers A. Les gens du voyage en France. Quelques données historiques et sociologiques. *Études Tsiganes*. 2017;61-62(2-3):10-21.
20. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J. Initiation à la recherche qualitative en santé. *GM Santé*. 2021.
21. Piquet C. Mesures hygiéno-diététiques dans le diabète et freins à leur adhésion. *Actual Pharm*. janv 2023;62(622):25-7.

22. Géodes - Santé publique France - Indicateurs : cartes, données et graphiques [en ligne]. [cité le 14/01/2023]. Disponible sur: <https://geodes.santepubliquefrance.fr/>

#bbox=238524,6533405,816121,580487&c=indicator&f=0&i=diabete.diabete_tx_brut&s=2021
&t=a01&view=map2

23. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.

24. De Chanaud N. Analyse des résultats (6) - LEPCAM [en ligne]. [cité le 05/06/2023].
Disponible sur: <https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/quali/>

25. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.

Attestation sur l'honneur concernant le plagiat

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine
maïeutique et sciences de la santé
Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : MULLER Prénom : Anna

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

À Strasbourg, le 14/11/2023

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RÉSUMÉ :

Le diabète est un problème majeur de santé publique qui constitue une épidémie mondiale en constante augmentation. Il existe un lien entre le diabète et la précarité et les populations touchées par la précarité, comme celle des gens du voyage, sont plus à risque de développer cette maladie. L'objectif de cette étude était d'améliorer les connaissances des professionnels de santé à propos de la population des gens du voyage, dans le but d'améliorer leur prise en charge globale et plus particulièrement concernant le diabète.

Nous avons réalisé une recherche qualitative dont la méthodologie était inspirée de l'analyse interprétative phénoménologique (ou IPA), avec triangulation du codage par deux doctorantes et par le directeur de thèse. Le recueil de données a été réalisé par des entretiens individuels semi-dirigés, chez 10 participants âgés de 45 à 75 ans, du 30 août 2022 au 13 avril 2023 dans la région Alsace. Les critères d'inclusion étaient : être âgé de 18 ans et plus, avoir eu un diagnostic de diabète et faire partie de la communauté des gens du voyage. Le seul critère de non-inclusion était la non-francophonie.

L'illettrisme complique les démarches administratives comme la prise de rendez-vous médicaux et entraîne fréquemment des incompréhensions dans les posologies des traitements.

Les participants ont une bonne connaissance des règles hygiéno-diététiques mais ils ne les appliquent que partiellement. Plusieurs phénomènes peuvent expliquer cela : une perte de motivation due à l'absence d'amélioration visible de la maladie malgré leurs efforts, une lassitude après des années d'évolution du diabète, ou encore l'aspect relationnel et festif de la nourriture dans la vie de la communauté des Gens du voyage. De plus, la croyance en la protection divine peut parfois servir d'excuse pour ne pas agir davantage pour leur santé. Notre étude met également en lumière l'importance de la foi, de la famille et de la communauté en tant que sources de réconfort et de soutien pour ces patients, dans leur vécu de la maladie.

La connaissance des difficultés rencontrées et des croyances pourront permettre de personnaliser l'éducation thérapeutique et de trouver des solutions plus adaptées à ces patients.

Rubrique de classement : Médecine Générale

Mots-clés : diabète, recherche qualitative, vulnérabilité sociale, maladie chronique

Président : Pr ANDRES Emmanuel

Assesseurs : Dr de CHAZELLES Grégoire (Docteur en Médecine Générale), Pr JEANDIDIER Nathalie, Dr PENIDE Elisabeth (Docteure en Médecine Générale)

Adresse de l'auteur : 7 chemin du Muhlwasser 67980 HANGENBIETEN