

## Annexe :

# *Scripts d'entretiens anonymisés*

### *Table des matières*

1. Légende de la retranscription des entretiens .....	1
2. Entretien 1 – Patient 1 .....	2
3. Entretien 2 – Patient 2 .....	30
4. Entretien 3 – Médecin 1 .....	63
5. Entretien 4 – Médecin 2 .....	71

#### 1. Légende de la retranscription des entretiens

Les mots **en gras** sont ceux sur lesquels la personne a insisté oralement.

Les commentaires sur le déroulé de la conversation sont *en italique*.

## 2. Entretien 1 – Patient 1

Age : 65 ans

Date : 18 mars 2022

Contexte particulier : entretien fait en visioconférence sur Skype. La connexion a coupé vers la fin de l'entretien, on a fini par audio seulement.

*RG* : Donc déjà pour introduire un peu heu, pour vous qu'est-ce que c'est que « se sentir malade » ?

*Mme 1* : (pause) Alors... disons que c'est pas quelque chose qui arrive comme ça. C'est marrant cette question. Parce que moi ça a commencé très tôt dans ma vie. Je suis tombée diabétique à l'âge de 10 ans, et ça a été... voilà, ça a été enfin le début... de la maladie. Alors... aujourd'hui, me sentir malade, c'est heu passer un mauvais moment. Qui va forcément heu... ça va aller mieux forcément à un moment donné ou à un autre. Voilà. Parce que heu... j'ai probablement et j'ai sans doute, j'ai sûrement et j'ai fait, avec tous ces mots, une forme d'acceptation.

*RG* : Ouais...

*Mme 1* : Qui fait que même maintenant si je peux avoir des... des ennuis un petit peu sur ma route, eh bien bon ben ma foi, ils passent hein. Je sais qu'ils vont passer. Ou heu si ils passent pas comme ça, bon ben j'prends un médicament. Enfin, je peux pas prendre beaucoup de médicaments avec mon problème de greffe de rein, mais bon j'en prends un petit peu, je gère. Ou alors eh bien je me contente de faire agir mon esprit et de... compenser. Si par exemple je souffre, j'essaie de compenser par l'esprit, la souffrance. C'est-à-dire de dépasser la souffrance. De faire que la souffrance soit à côté de moi et pas en moi.

*RG* : Donc vous associez vraiment le fait de vous sentir malade avec les moments où ça va pas bien ? C'est pas en permanence ?

*Mme 1* : Oui, voilà, non non. Je... oui oui ah bah oui. Oui c'est vrai, c'est vrai. Une maladie chronique, non c'est pas en permanence, c'est vrai. Moi j'le ressens pas comme une... permanence. C'est quand heu... au cours de cette permanence de maladie chronique, je suis particulièrement fatiguée. Donc j'ai un creux dans la maladie. Et la maladie pour moi c'est comme heu monter dans un train, et puis à un moment la maladie arrive, vous vous arrêtez à la gare. Vous dites « ah bah tiens j'vais descendre prendre une boisson », c'est « ah bah tiens heu, j'ai des douleurs, j'ai des problèmes heu voilà ». Et puis après on remonte dans son train et puis on fait heu... sa vie habituelle.

*RG* : Et vous le voyez avec les douleurs ou aussi ben avec des choses heu... que vous ne pouvez pas forcément faire dans le quotidien ou des choses comme ça ?

*Mme 1* : C'est tellement... habituel, que les chose que... j'me rends compte seulement d'une petite dégradation quand elle survient. Me dire ben tiens par exemple pour heu... passer l'aspirateur, ben j'peux plus. Je vois que c'est très, c'est très compliqué pour moi. Alors heu, bon alors j'ai vous savez ces balais-aspirateur sans fil là ? Ça m'a solutionné la vie. Ça je peux faire, un peu. Mais j'me rends compte que ma durée de passage de l'aspirateur elle a diminué.

Alors... elle a diminué. Et alors voilà donc elle a diminué alors qu'est-ce qui se passe ? Ben je suis obligée de m'asseoir. Donc je m'assoie. Mais bon c'est rentré dans le quotidien et après ça devient une habitude. On est très très soumis aux habitudes hein.

*RG* : Mmh mmh... Donc ça vous fait pas un renvoi constamment à cette maladie à chaque fois, c'est ancré dans le quotidien en fait ?

*Mme 1* : Oui, oui je pense heu oui. C'est rentré dans le quotidien, et heu... la maladie elle intervient comme je vous disais, brutalement lorsqu'il y a une... dégradation, une sorte de problématique où tout d'un coup je peux encore moins faire que d'habitude et je souffre. Heu... généralement je souffre pas énormément. Enfin, je souffre oui, mais... comment dire ? J'arrive à... c'est intégré également. La souffrance.

*RG* : Mais cette souffrance que vous dites elle est... elle est seulement physique ou elle est aussi certaines fois psychique du fait de pas pouvoir faire certaines choses ?

*Mme 1* : Alors ça disons que ça fait heu, ça fait un certain temps où j'ai fait le deuil de réaliser des choses. Le deuil, chez moi, il comprend plusieurs parties, plusieurs heu... sous-thèmes, plusieurs voilà, plusieurs branches. Heeu... (*pause*) Celle qui... La branche du deuil, sur la capacité de faire les choses, c'est bon. C'est bon j'ai fait, je suis passée par tous les stades du deuil j'aurais dit et c'est bon j'en suis à la fin c'est bon j'ai accepté, bon ben j'ai pas fait toutes les choses OK. Voilà. Ça me fait pas plus souffrir que ça heu, psychiquement. Physiquement, comme j'ai pas les faire bon, je souffre donc forcément, c'est là qu'intervient le stop. Donc heu non ben en fait ça me fait plus rien. (*pause*) Mais ! Y a toutes les autres cases.

*RG* : Ouais...

*Mme 1* : Voilà, y a toutes les autres cases, et elles ont des relations au deuil qui sont complètement différentes les unes des autres. Dans l'idée complète des choses, comment dire... J'me suis heu, inventé presque, une histoire, de manière à supporter, une maladie chronique. Une maladie chronique est insupportable. Parce qu'elle renvoie à... elle renvoie à la mort. Enfin à une forme de mort. La mort de pas pouvoir heu... faire heu... comme l'ensemble des gens, de pas pouvoir être « normal ». Mais qu'est-ce que la normalité hein ? On est d'accord avec ça. En tous cas, on peut pas être comme les autres. On est à part, on est différent. Et moi donc alors au tout début, cette différence m'a... m'a fait souffrir. C'était pénible. Et puis à un moment donné j'me suis dit « mais finalement, cette différence c'est aussi ta force. T'es différente, tu vas l'être dans la totalité de toi. Tu vas être différente. » Et donc je suis différente. Maintenant, on peut vraiment faire heu... le constat, et moi je me sens, complètement différente. J'assume. Et j'aime, ma différence.

*RG* : Et ça vous a pris combien de temps justement à accepter cette différence-là ?

*Mme 1* : Mmh... heeeuuu... Une trentaine d'années ? Trente, pas depuis ma naissance, pas depuis mes 10 ans, mais une trentaine d'années à partir de mes 18. Donc heu, autour de la cinquantaine ça a été un peu mieux.

*RG* : Parce que vous dites que vous aviez été diagnostiquée à 10 ans c'est ça ?

*Mme 1* : Ouais.

*RG* : Et ça s'est passé comment donc cette partie d'adolescence heu... ?

Mme 1 : Pfff... heu très très mal. Moi j'voulais mourir. Alors heu j'ai fait en sorte heu de... d'essayer de vouloir mourir. Donc heu bien entendu j'ai absolument... A l'époque, heu j'suis tombée diabétique en 1967, heu les soins aux diabétiques à l'époque c'était pas vraiment heeu... la joie hein. C'était les conditions heu, des injections heu... non c'était, c'était... (pause) Pfff je... Pour faire un parallèle, je sais pas si vous avez vu le film *Vol au-dessus d'un nid de coucou* ?

RG : Nan j'ai pas vu !

Mme 1 : Vous l'avez pas vu, mais c'est intéressant. C'est un film qui raconte heu la psychiatrie, la psychiatrie avec une infirmière cheffe psychiatrique extrêmement heu... malade si je puis dire heu, enfin bon heu castratrice au possible, enfin qui n'aide pas les patients mais qui presque qui les tue. Enfin bon bref. Eh ben je fais le parallèle. La... *Un vol au-dessus d'un nid de coucou* avec le soin au diabète en 1967. Voilà. Ben vous pouvez vous renseignez sur le film hein sur google vous trouvez tout ce que vous voulez. Mais pour dire que c'était heu... ce film m'avait même effrayée au tout début. Quand je suis allée le voir, j'avais 18 ans, c'était en 1975. Et... vraiment j'avais été effrayée. J'me suis dit « Ben non quand même en psychiatrie », moi j'y travaillais donc heu, « non quand même les gens font pas ça ». Ça m'avait choquée justement cette heu... voilà. Mais, pour faire le soin aux diabétiques à l'époque c'était ça. C'était vraiment heu... Moi j'l'ai mal vécu. Je l'ai très mal vécu. Avec en plus toutes les interdictions, beaucoup d'interdictions. Alors heu c'était pas possible, moi j'pouvais pas être interdite de tout. Puis en plus, cette maladie est très mal tombée chez moi parce que j'suis hyper gourmande ! Alors heu, ça (rires) ça a été heu... terrible. Voilà. Ça a été terrible.

RG : Et qu'est-ce qui vous a aidé ? C'est seulement le temps qui vous a aidé un peu à passer au-dessus de ça ?

Mme 1 : Non c'est... A un moment donné, j'sais pas c'qui... C'est arrivé quand justement j'suis arrivée à faire mes cours d'infirmière, à l'amphithéâtre, heu à 18 ans. C'est-à-dire que y a moi de 10 ans à 18 ans, et moi de 18 ans presque à maintenant là si je puis dire. Ben il m'est arrivé des trucs dans la vie heu assez surprenants. Des choses heu... qu'aujourd'hui on arrive à qualifier ou on arrive à comprendre heu. Certains hôpitaux par exemple font appel à des coupeurs de feu. Et des personnes qui subissent des rayons par exemple, on fait appel à ces personnes ou on leur téléphone. Ils font heu ils font quelque chose et la personne qui souffre des brûlures, elle est guérie. Et moi à l'âge de 18 ans, j'ai découvert que je pouvais traiter avec mes mains. Que, en mettant mes mains sur les gens, non seulement leurs brûlures guérissaient, mais si ils avaient des coupures, ça cicatrisait, si ils avaient quoi que ce soit voilà. Et à partir de ce moment-là, heu... ben je suis... tombée, dans l'autre monde si j'puis dire. Cet autre monde quelque part, ce monde un peu une forme de... de magie. Parce qu'on se dit « mais qu'est-ce qu'il se passe ? ». Parce que je savais rien du tout. A 18 ans heu à 17 ans et demi, je ne savais rien du tout de tout ça. J'étais... Je ne savais rien. Du tout. Et à 18 ans je tombe dedans. Comme ça. D'un coup. Donc heu... j'étais surprise au départ. Ça m'a intéressée. Donc à ce moment-là j'ai essayé d'en savoir un peu plus, un peu plus, un peu plus, et... toujours un peu plus. Et c'est comme ça que mis bout à bout, les éléments, j'ai fini par avoir une espèce de construction, une histoire. Et du coup heu... elle a été, elle m'a très très bien convenue cette histoire. Elle m'a sauvé la vie.

RG : Et c'est ça qui vous a aussi donné envie d'être infirmière ?

*Mme 1* : Heu non ça ça remonte à plus ancien. Que à l'âge de 10 ans ben vous commencez à côtoyer des infirmières, quand vous êtes diabétique. (*petit rire*) Et heu ... Et puis... Mais c'est un peu plus tard, vers la quinzaine, 15 ans j'allais me faire soigner mon diabète à l'hôpital S. justement sur L., qui est fermé maintenant hein. Bon maintenant c'est L. mais avant y avait S. Et c'était un p'tit heu un service sur deux étages, qui était bien. Anciennement il était consacré aux personnes qui s'occupaient de... de problèmes pulmonaires, de tuberculose. Parce qu'il y avait des grandes terrasses. Donc les chambres elles donnaient sur la terrasse. Elles étaient toutes reliées. Et à l'époque, on faisait des séjours. Quand j'allais faire un séjour à l'hôpital pour heu... une remise d'équilibre, etc., on n'y restait pas un jour, on n'y restait pas une semaine, on y restait un mois, deux mois. Donc j'allais guérir heu à l'hôpital, une sorte de famille. Donc j'y allais, j'étais contente heu, je jouais à l'époque heu... Enfin je jouais, je m'occupais avec l'aide-soignante ou avec la dame de service à servir les repas aux patients. Parce que je m'emmerdais bien sûr hein dans ces... pendant deux mois, trois à l'hôpital, en essayant de remettre un diabète en équilibre. Mais en attendant j'avais aucune autre activité. Alors donc je faisais un petit peu ça, ça me plaisait bien. J'allais voir tous les patients du service, discuter avec eux. Et moi j'étais bien là-dedans et je m'suis dit ben « pourquoi pas ? ». Ce qui m'a plus intéressée c'était le côté psy, psychiatrique. Parce que je me voyais pas heu..., j'me voyais plus discuter avec le patient qu'aller faire tout un tas de soins techniques, de courir dans les couloirs, ça ça me disait rien du tout. Heeu... d'être tout le temps comme ça non moi je... calme. Et puis heu ma santé à l'époque aussi me permettait pas non plus de... de faire trop de... trop de pas, de marcher, de faire des choses comme ça. Ça n'a jamais été.

*RG* : Donc vous avez senti que ça a été quand même un... quelque chose qui est venu impacter aussi votre carrière professionnelle ?

*Mme 1* : Ah oui ça a, oui oui ça a complètement... J'veux dire, ça a ouvert ce côté-là oui. Voilà. Parce que je savais pas du tout c'que j'voulais faire hein. Juste avant j'étais dans le flou le plus total. Et en fait ma voie s'est complètement définie, finalement. Et ça correspond bien avec mon caractère. Ou alors mon caractère s'est-il fait... J'en sais rien, en tous cas c'est une sorte d'ensemble, hein. Voilà.

*RG* : Mais parce que ça aurait pu aussi avoir totalement l'effet inverse et vous... vous dégouter un peu de ce milieu hospitalier heu...

*Mme 1* : C'est vrai mais c'est pas dans ma nature. Moi j'suis d'une nature assez calme, et puis assez réfléchie. J'me pose beaucoup de questions. Donc heu... c'est vrai qu'en psychiatrie on s'en pose beaucoup aussi. On n'a pas de réponse. Et comme moi je me pose beaucoup de questions et j'ai quelques réponses à quelques détails de ma vie, donc ça m'changeait pas bien. Ça me changeait pas vraiment heu voilà. Et peut-être que laisser une suspension dans les faits me convient aussi puisque ça rejoint également la maladie chronique heu avec laquelle je dois faire ma vie. C'est-à-dire une maladie chronique n'a pas de fin. Elle est **chronique**. Donc... Alors on laisse un tas de points de suspension après... « on verra bien » heu... voilà.

*RG* : Et tout à l'heure vous parliez des histoires de « normalité », si on peut parler de ça. Du coup cette maladie elle est aussi venu poser un petit peu un obstacle par rapport aux autres dans votre heu... vos interactions sociales tout au long de votre vie heu... ?

*Mme 1* : Oui, oui oui. Parce que... bon surtout à l'époque heu, à l'époque c'était pas tellement 'fin... Moi j'ai connu où heu je pouvais pas aller faire du sport, par exemple. Alors c'est curieux

hein, alors que maintenant on prône le sport. Mais donc moi non non je pouvais pas faire du sport avec les autres. Et en attendant heu... c'est pas que je m'ennuyais, mais bon j'avais d'autres compensations. Parce que dans n'importe quelle maladie chronique je suppose, on arrive à s'en sortir quand même et on pose déjà le nom sur heu des bénéfiques, y a toujours des bénéfiques secondaires liés à la maladie. Moi j'en ai trouvé quelques-uns. J'ai trouvé tout plein de choses qui m'évitaient de faire c'que j'aimais pas faire. Bon le sport j'aimais pas trop aller courir avec les autres heu... pas tellement, c'était pas mon truc. Ça a jamais été tellement mon truc de faire du sport. Il a fallu que j'me force pour heu ma santé, pour heu voilà. Mais... y aller... toute seule, non, moi j'suis plutôt une fille, une personne qui va tricoter. Alors tricoter on peut pas courir et tricoter hein bon. Donc heu pour vous dire quel est mon tempérament vraiment. Donc voilà. Alors, ben moi ça m'a bien été. A la place de ça, ben j'avais un rapport privilégié avec heu la... une professeure, qui me gardait particulièrement. Voilà, j'avais des choses privilégiées, de l'ordre de la... de la confrontation à deux. Et le groupe, le reste du groupe, m'intéressait absolument pas.

*RG :* Et après à l'âge adulte ça a changé ça ? Ça vous a posé problème dans des interactions de la vie de tous les jours de jeunes, que des jeunes peuvent avoir ?

*Mme 1 :* Heuuu alors adulte... non. Non, parce que après j'me suis conformée. J'me suis dit heu non. J'étais dans le déni. Vous savez après donc je vous parle de plusieurs cases de deuil. Alors le deuil heu... d'aujourd'hui. Maintenant je sais que je peux plus le faire, j'vais pas aller pleurer de ça. J'ai admis, j'ai admis par la force des choses. Mais heu... à l'époque, quand j'avais 18 ans, non non non non hein, j'allais en boîte, je buvais, non non. Et, je vais faire une petite parenthèse. Y a une de vos collègues, enfin qui est élève heu là-bas, qui est venue me trouver à la fin du cours. Et heu... voilà, donc heu elle souffre de la même heu pathologie que moi. Et heu... on s'est tout de suite compris. Tout ce qu'elle m'a dit ça y est hop, ça a fait tilt ! Heu... et puis bien sûr elle pratique comme moi, nous sommes d'accord. C'est clair. Comment faire autrement ? C'est compliqué, c'est très compliqué. Heu... par exemple, moi j'aurais souhaité parfois que lorsque je mange du sucre en quantités un peu supérieures, je me fasse une heu... ou alors une gastro, ou alors j'ai des bruissements, ou alors heu... que j'ai directement un empêchement qui me fasse mal. Ça je le souhaitais ! Je me disais « mais pourquoi, mais pourquoi je ne sens rien !? ». Enfin, j'étais un peu sucrée bon ben d'accord. A 3-4g, j'me sentais un peu sucrée, j'avais soif, bon ben d'accord. Mais le corps s'habitue. Le corps s'habitue à être très sucré. En revanche, moi j'étais toujours très haute en sucre. Heu... par exemple, comme j'étais à 4g la plupart du temps, heu si j'arrivais à descendre à 2g, ben à 2g je me sentais en malaise hypoglycémique. C'est curieux. Mais c'est comme ça. Donc voilà j'étais mal, j'étais faible et tout. Donc hop hop je me resucrais un peu et puis hop je repartais. Et c'était une époque où on n'avait pas... on avait son injection d'insuline le matin, très rarement le soir. Mais alors mais une grosse injection avec une grosse dose d'insuline, et puis on avait d'ça pour toute la journée jusqu'au lendemain. Et puis au fur et à mesure, on est arrivé à adapter le matin, le soir, et puis après les injections à midi. Mais ça a été bien plus loin dans le temps pour le soin aux diabétiques hein, c'est sûr. Y a eu heu une évolution heu... relativement lente moi j'trouve, très lente hein. Parce que regardez moi j'suis tombée diabétique à l'âge de 10 ans, et j'ai été transplantée heu... à 45 ans. Ça fait 20 ans là maintenant que je suis transplantée. J'suis contente hein ! Heu... 45 ans, heu... ça fait 35 ans de diabète. En 35 ans, on peut dire qu'il y a eu une évolution. Il a fallu au moins bien 25 ans, 25 ans, avant qu'il y ait vraiment des transformations, qu'il y ait des boitiers, que... que vous mettiez votre appareil là que ça lise la glycémie, que. Enfin des choses extraordinaires pour les diabétiques. Moi j'ai pas

connu ça. Presque aujourd'hui j'me dirais, tomber diabétique aujourd'hui, c'est une gageure. Bon ben d'accord on a tous nos trucs, on est réglé, son portable, son machin, on n'a plus besoin de se piquer ; qu'est-ce que c'est aujourd'hui ? Mais être diabétique hier en 1967, c'est... c'était une autre affaire.

RG : Ouais... Et vous parliez des... des 4 stades de deuil. Et ce serait quoi les suivants alors ?

Mme 1 : Alors ben y a les deuils, y a les deuils dont je parlais donc heu... de celui par rapport à la douleur. Heu... (pause) Ben l'acceptation de la maladie, en elle-même. Faire le deuil de l'acceptation de la maladie. Pour aller à la résilience, c'est-à-dire pour accepter la maladie, dans toutes ces étapes, disons que... (pause) Moi, donc, moi j'ai un parcours un peu différent. Aujourd'hui j'me sens pas malade. Aujourd'hui, j'ai heu eu la chance de recevoir il y a 20 ans une double greffe rein-pancréas. Et il s'avère que heu... Enfin je pense que ça compte hein, moi j'pense que l'esprit prend beaucoup quand même sur l'acceptation. Pour moi ça m'a... diamétralement changé ma vie. C'est vrai que tout d'un coup je pouvais manger ce qui me faisait plaisir. C'était important ! C'était important pour moi. J'ai toujours, j'me suis sentie toujours privée, d'être à part au niveau de la nourriture. J'me sentais vraiment très... désavouée, très... et puis très culpabilisée. Dès que je mangeais quelque chose c'était une culpabilité affreuse. Et sans compter heu quand je mangeais quelque chose que je savais interdit, forcément tu sais bien hein heu, on est conscient, on nous avait bien appris. Mais heu... quand vous êtes heu irrésistiblement attiré par ce sucre... Justement, plus vous avez du sucre, quand vous êtes en malaise, par exemple moi quand j'étais en malaise **hyperglycémique**, j'étais **attirée** par le sucre. Quand je me trouvais en **hypoglycémie**, je n'en voulais pas du sucre. Alors qu'il fallait faire l'inverse. Bien entendu, chaque fois que j'étais en hypoglycémie, je ne me suis jamais laissée mourir. J'ai tout de suite pris du sucre pour heu finir le malaise hypoglycémique qui en lui-même est extrêmement compliqué et pénible à supporter. C'est... c'est épouvantable de vivre un malaise hypoglycémique. C'est... pénible. Et j'en arrivais à avoir des comportements, heu, que moi-même, quand je m'extrayais de la situation – on peut s'extraire d'une situation, et regarder un peu son comportement – ben c'est bien simple je prenais du sucre dans la main, je le mouillais, et je le mangeais comme ça (mime), à la main, comme ça. Je le mangeais comme... il... il fallait que j'le mange ce sucre. Voilà. Bon c'était pas drôle hein. Et puis le, le problème du malaise, c'est que... il passe, mais pas tout de suite tout de suite quoi. Et alors, moi dans ma tête je mangeais du sucre jusqu'à ce qu'il passe. Alors, je prenais des quantités de sucre ENORMES. Parce que je passais d'un malaise hypoglycémique à... A combien je pouvais être à l'époque en hypo... ? Aaaa... à 60, à 0,60 par exemple. 0,60 on commence on commence en hypo, 0,50 on est bien en, et 0,40 ça m'ait arrivé très très rarement. 0,40 gramme de sucre, alors vous êtes comme ça hein. (mime) Et tout d'un coup j'passais à 5g ! Avec heu... du sucre, du sucre, du sucre, le temps que ça passe. Donc c'est vrai que j'avais un comportement complètement anarchique avec ces histoires de diabète. Alors bon pour en revenir à la question du deuil là. Donc le deuil c'est l'acceptation de la maladie. Et l'acceptation de la maladie, je l'ai faite, mais sur un autre mode. Je suis passée... Je suis pas sur le mode de notre réalité tangible. Mais je suis sur un autre mode, de réalité.

RG : C'est-à-dire... ?

Mme 1 : Vous allez me dire « c'est un peu compliqué, où est-ce que se trouve Mme M. ? Elle sur Mars ? » (rires) « Elle est où exactement ? » C'est-à-dire que je me suis heu... j'me suis combattue. Donc j'ai commencé tôt parce que... Là je me rends compte, en écoutant des

personnes comme Philippe Guillemant par exemple, qui est un physicien-mathématicien, et qui donne des notions sur le temps, hein, qui sont très intéressantes. (*pause*) Donc je fais un parallèle avec lui parce que, tout d'un coup, cette personne, elle a... elle a matérialisé ce que moi je fais depuis des années en arrière. Alors je me sens très proche de cette personne, parce que lui il est capable, parce qu'il est mathématicien, donc il est scientifique, donc c'est quelqu'un qui a une approche heu... très heu... **matérialiste**, alors que moi j'ai une approche **spiritualiste**. Donc heu c'est vrai qu'on fera plus confiance à un matérialiste qu'à un spiritualiste. Bon. Et moi cette méthode-là ça fait pfff... 40 ans, que je travaille, que je fais ça. Et je suis arrivée, je ne sais pas comment, à substituer ma réalité compliquée et difficile, à passer sur un autre mode de pensées, qui fait que probablement il y a une sorte de décalage entre le vrai moi et... je dirais pas le « faux » moi, parce qu'on deviendrait un peu dans la psychiatrie, mais... entre l'autre personne. Qui est en meilleure santé. Alors, un exemple. Je suis allée voir heu complètement récemment la gynéco, heu une gynéco là. Et puis donc heu ben heu, c'était dans le cadre de mes bilans, ça faisait longtemps que j'avais pas été en gynéco. Et donc heu c'est à l'hôpital. Et donc mon dossier, c'est un dossier heu qui date un peu hein comparé à L. ou comparé à H. ou des trucs comme ça. Enfin bon bref mon dossier, elle l'a lu avant, elle l'a lu avant forcément pour voir à qui elle avait affaire, on s'connait pas. Et voilà je suis arrivée. Et, au bout d'un moment, notre discussion a été très très vite sur le mode de l'ouverture, de... Parce qu'elle me l'a dit qu'après mais j'ai senti quand même une surprise de sa part. Parce qu'à la fin, enfin au bout d'un moment de discussion, très ouverte, qui ne portait pas sur la gynécologie hein mais qui portait sur la pensée positive, sur la manière de... comment on voit la vie, comment on appréhende tout ça. Et au bout d'un moment elle me dit : « Ecoutez, quand j'ai vu votre dossier et quand j'vous ai vue, heu je me suis dit, y a un hiatus. Ce n'est pas la même personne, ce n'est pas la personne du dossier. » Voilà. Donc quelque part, je ne suis pas la personne du dossier. Donc si je puis dire, si je ne suis pas la personne du dossier, donc je suis une autre personne. (*pause*) Même le Dr F. a, une fois qu'on a eu terminé l'entretien la dernière fois, quand on s'est briefé un petit peu dehors, on était tous les deux donc voilà. Il m'a dit « Mais, les étudiants n'ont pas pris en conscience ce que vous aviez réellement comme problèmes de santé ». Parce que... probablement je vous l'ai pas dit ! Parce que je ne sentais pas que... Enfin, je ne pouvais pas le dire parce que je ne suis pas la personne du dossier. Vous comprenez ?

*RG* : C'est-à-dire... ? Je, je vois pas ce que vous voulez dire par la dernière heu...

*Mme 1* : C'est-à-dire que ben le Pr F. m'a dit « Heu de toutes façons bon, oui c'était bien », il avait trouvé mon intervention très bien, mais il m'a dit « Tous les élèves n'ont pas eu la réelle conscience de ce que vous aviez vraiment comme soucis de santé. »

*RG* : En termes d'impact au quotidien ou en terme de maladie sous-jacente heu... ?

*Mme 1* : Ah non c'est pas en termes de... ça impacte le quotidien, bien sûr que ça a un gros impact, j'ai vraiment des difficultés pour marcher etc. Mais... disons que c'est pas ça, mais je lutte pour marcher quand même, je marche quand même heu, enfin voilà. Ce que je veux dire par là c'est que mon dossier n'est pas moi.

*RG* : Vous vous identifiez pas à cette maladie-là ?

*Mme 1* : Ben c'est-à-dire je m'identifie à cette maladie-là forcément parce que je l'ai. Mais y a une différence entre le dossier et tout ce qui est marqué, et moi. C'est-à-dire... Pour l'instant... Alors pour l'instant, en revanche je ne connais pas la durée. Mais disons que je travaille la

durée en... je me dis que la durée, elle est infinie. Pour moi, je suis dans le côté où mon espèce de... je sais pas, comme si j'étais une funambule, avec ce gros dossier qui est très lourd... et la manière dont j'aborde ce qu'il y a dedans. Ce qu'il y a dedans c'est moi ! Nous sommes d'accord, je ne suis pas schizophrène. J'ai bien compris que le dossier, et avec tout ce qui heu, toutes les petites lignes, toutes les ratures, toutes les choses comme ça et tout, c'est ma cartographie intérieure. Voilà. Physique. Mon physique. Mais ma tête, mon esprit, ne peut pas supporter ça. Si la petite fille supporte, il tombe, il meurt. Quelque part. Donc comme ma tête ne peut pas supporter, ma tête va puiser ailleurs une force. *(pause)* Voilà ce que je veux dire. Et ça, je pense que c'est ce travail que j'ai fait depuis des années sur peut-être la pensée positive, la manière de voir d'une manière différente une forme de réalité tangible. Je sais bien que je suis sur Terre, je sais très bien que j'ai ce dossier, là.

*RG* : Mais c'est aborder les choses d'un autre angle qui vous aide à... à voir les choses différemment.

*Mme 1* : Oui. Bah voilà, voilà. C'est heu en quelque sorte c'est un autre angle, qui m'aide à voir les choses différemment, mais aussi qui m'aide, enfin qui donne à mon corps la force de supporter. Tant aussi bien heu... C'est vrai que si, parfois, parfois je glisse un petit peu dans la réalité du dossier. Quand je glisse un peu dans la réalité du dossier, je sens que là j'ai... c'est lourd hein. Donc c'est lourd. Alors donc là je m'éloigne de la réalité du dossier, et tout d'un coup je respire. Voilà. *(pause)* Mais cependant, ça fait des miracles. Cette espèce de, de sortie du dossier quelque part ça fait des miracles. Et moi je pense que je suis un miracle.

*RG* : Parce que vous avez... vous avez évoqué du coup la greffe que vous avez eu à 45 ans c'est ça ? Et vous avez eu quoi comme complications en fait du diabète au fil des années ?

*Mme 1* : Ah bah complications je les ai toutes eu ! Toutes ! Les yeux, les artères, heu... qu'est-ce que j'ai d'autre... ? Et ben j'ai eu les plaies, les amputations, heu... les reins bien entendu heu... Bah alors qu'est-ce que... le cœur un petit peu parce que j'ai eu un triple pontage coronarien quand même pour enlever un peu toutes les plaques d'athérome enfin le cholestérol. Qu'est-ce que j'ai eu d'autre heu... *(pause)* Les dents, j'ai plus une dent à moi. Heu... Bah les yeux, j'ai eu du laser en 1980 y'a... donc c'était le Pr G. qui m'avait traité à l'époque et heu... bon il est parti à la retraite là maintenant. Mais cette personne me disait : "Si j'avais pas traité au laser, vous auriez une canne blanche en or" il me disait. Donc ça veut dire que j'aurais été aveugle. Heu... voilà. En fait je suis, moi je m'estime être un peu une forme de miraculée. Un peu une miraculée. Et il me semble que je ne suis pas au même niveau. Alors vous voyez je parle du dossier parce que le dossier, lui, il a ses résultats. Mais moi je suis pas avec le dossier. Moi je suis, chaque côté du dossier.

*RG* : Et ça vos... vos médecins ils le comprennent ça ?

*Mme 1* : Alors y en a certains heu... et y avait donc le docteur M. qui est parti à la retraite. D'ailleurs moi j'aime bien un peu confronter l'avis médical. Comme ça au moins je me trouve face à la réalité du dossier mais, du côté du médecin, en vis à vis. Et le médecin, en vis à vis je lui dis : "Comment est-ce que vous me percevez ?". Et la plupart du temps, alors après j'enchaîne un peu sur mes croyances personnelles, sur la pensée positive, sur la manière d'ouvrir son esprit etc... sur mes capacités à faire ou à pas faire, sur la résilience ou pas etc... Donc j'enchaîne un peu sur, pour qu'il y ait un peu de contenu, pour que le médecin soit pas en train de se dire "mais qu'est-ce qu'elle veut me demander ?". *(petit rire)* Et puis bah la plupart du temps oui c'est vrai j'ai *(pause)* les gens sont... la plupart du temps de ce qui reste

en fait du, dans le contenu c'est vrai qu'y a une différence (*pause*) entre heu... donc la gynéco elle m'a dit "votre dossier, c'est pas la même personne. Je m'attendais à voir quelqu'un d'autre". Voilà. Heuu Docteur M. c'était sensiblement la même chose. Voilà. Parce que, et figurez-vous que j'adore créer la surprise. J'aime bien.

*RG : (rire)*

*Mme 1 :* Si vraiment je suis trop fatiguée à ce moment-là et si j'ai des soucis, bien-sûr que je vais en parler au médecin. Alors à ce moment-là je rejoins un petit peu la partie du dossier, la partition de la partie où vraiment, d'accord là je prends ma pelle avec le, avec le dossier, on va dans le dossier et on va travailler les éléments du dossier. Mais dès qu'il est clos allez hop moi je suis pas là, je m'en vais.

*RG :* Et vos médecins ils, ils réagissent comment par rapport à votre façon de, justement de vivre ce diabète ?

*Mme 1 :* Très bien. Alors très bien moi j'en trouve des... Justement quand je trouve quelqu'un qui est ouvert comme moi justement à... Bah tant qu'il, tant que ça ne me nuit pas, d'une certaine manière. Comme il voit que ça ne me, que je... Justement au contraire, non ils sont plutôt surpris mais dans le bon sens.

*RG :* Et vous avez l'impression qu'ils se rendent compte de ce que c'est, de vivre avec un diabète au quotidien ? Ou...ils restent vraiment fixés sur leurs objectifs médicaux et... ?

*Mme 1 :* C'est vrai que je tombe sur différentes personnes. Mais de plus en plus maintenant je tombe sur des praticiens qui sont ouverts à une, je dirais à une dimension différente de leur être. Donc ils sont beaucoup moins à regarder les courbes et à répondre à des items de cours heu... très spécifiques qui correspondent à certains diagnostics et à certains comportements. Voilà. Alors ça ces personnes c'est des gens, c'est bien je ne les critique pas hein ils ont besoin de ça ils ont besoin d'avoir un truc bien spécifique et ils sont là-dedans. Mais curieusement maintenant je rencontre de moins en moins ce genre de personnes parce que je suis persuadée d'attirer qui je suis au niveau énergétique. Donc quand je rencontre des gens, je sais par avance, que ça va être des bonnes personnes, pour moi. Donc, comme moi je suis persuadée qu'on crée, on crée, on est créateur de sa vie. De toutes façons on est responsable de soi déjà à 100%. Et en plus on crée sa vie heu... dans tous les domaines. Si vous êtes une personne pessimiste d'emblée vous allez créer quelque part des choses pessimistes pour vous. Et puis, comme d'une certaine manière, on a envie d'avoir raison. La plupart du temps les gens veulent avoir raison. Ça leur donne le pouvoir, le pouvoir d'avoir... [*bug informatique*] ça les dynamise, ça les fait exister, ça les fait sentir entier je sais pas [*bug informatique*]. Bon bref, avoir raison. Donc si ils ont un esprit relativement négatif et qu'il leur arrive des merdes et donc ils sont contents parce qu'ils disent "Bah oui bah j'avais raison. Ah mais j'avais raison. Et je vous avais dit que ça allait pas et que j'allais avoir un accident de voiture avec ma bagnole. Je vous avais dit, et j'avais raison". Ah oui... vous aviez raison bon bah. Alors tout le monde est triste mais vous aviez raison. Ah oui vous aviez raison. Mais la personne qui est positive, elle elle crée quelque chose d'ouvert, elle attire une ouverture, elle attire des gens ouverts, elle attire des bonnes choses. Et elle elle est pas en train de penser à son prochain accident de voiture. Si il lui arrive un accident de voiture, c'est qu'il y a une autre peut-être raison, une autre raison. Mais c'est pas parce qu'elle aura travaillé pour avoir raison là-dessus. Moi j'm'en fou d'avoir raison. Moi si je veux avoir raison sur moi, sur ma conviction, sur ma pensée positive et sur le résultat que je veux avoir. C'est quoi mon résultat ? C'est ma

greffe qui fonctionne, elle fonctionne ça fait 20 ans ! Je suis arrivée, quand, je me rappelle, je me rappelle très bien, quand je suis arrivée à l'hôpital E. le 4 juillet 2002 ; je suis heu... un interne, est venu avec un petit papier, d'ailleurs je l'ai gardé, hein. Où il avait marqué des statistiques "greffe reins-pancréas combien de temps ?" alors 1 mois puis ce qu'il se passait à 3 mois et 6 mois et au-delà. Donc il m'avait dit le pourcentage de réussite de la greffe. Et je me rappelle très très bien, quand il m'a présenté son papier, je lui ai dit : "pour moi de toutes manières, ma greffe elle durera toute ma vie, elle durera le plus longtemps possible. Je vais être au-delà des statistiques".

RG : Et c'est le cas ?

Mme 1 : Et c'est le cas ! *(pause)* Voilà. Si je... peut-être j'étais partie en me disant "ah bah là oh non un pancréas, oui j'adore le pancréas, oh un rein". Si j'avais dit ça ou si quelque part après bon à l'intérieur de moi j'étais pas **convaincue**, parce qu'on peut être bien ou dire "ah bah je suis contente d'avoir une greffe tout va bien" et puis manque de pot 1 mois après, 2 mois après ça tient pas ! Y a des gens malheureusement qui ont des greffes qui ne tenaient pas. Parce que j'étais en visite régulière, j'ai eu à discuter avec des personnes dont les greffes n'avaient pas tenu ; le pancréas ou le rein. Bon. Qu'est-ce que c'est que ça ? C'est mon téléphone qui sonne. Ah oui, mince. C'est une amie qui m'appelle, je la rappellerai tout à l'heure. *(rires)*

RG : Oui donc vous avez une façon de voir les choses qui..., qui peut contraster peut-être avec d'autres patients que ces médecins suivent aussi ?

Mme 1 : Ah oui oui oui complètement ! Il faut bien qu'il y ait quand même des patients qui soit, qui soit différents hein aussi.

RG : Bah chaque personne vit les choses différemment aussi.

Mme 1 : Oui et moi si je peux de mon côté, aider un peu des personnes en leur montrant peut-être la vie sous un autre aspect peut-être que ça peut les aider aussi. Heu... Voilà. Ceci dit, c'est vrai que je laisse partir ma... ma volonté de conserver cette espèce de bulle extraordinaire, le plus longtemps possible, je n'ai pas d'arrêt. Je n'ai pas d'arrêt. Je n'ai pas d'arrêt. Je m'évertue à régulièrement à apporter de l'eau à mon moulin toujours toujours dans l'absence, toujours le plus tard possible, le plus longtemps. Parce que je me suis donné heuuu, parce que j'ai quelque chose à faire probablement. Peut-être que, je dois donner des conseils à des gens. Parfois ça m'arrive, parfois on me demande des trucs, alors bon j'me dis peut-être que j'ai ma présence d'être encore, de vivre encore avec la vie, malgré tout ce que j'ai. Et peut-être que tout ce que j'ai, c'est peut-être intéressant aussi pour des personnes parce que, on peut dire que, j'ai embrassé finalement beaucoup de spécialités en médecine si je puis dire, à moi toute seule. Et heu, le fait que je... je, je, alors selon le Pr F. que j'ai, je m'en sortais pas. Mais selon moi que je m'en sorte ; heu c'est *(pause)* c'est aussi, ça fait partie aussi peut-être *(pause)* je veux dire d'une, je peux transmettre aussi quelque chose de cet ordre de là peut-être à des personnes qui ont besoin justement d'être, d'être sollicitées, d'être stimulées. Et de leur dire puisque moi finalement cette traversée, cette traversée du désert si je puis dire avec cette maladie chronique ; leur dire que peut-être, enfin peut-être ou sûrement il y a un but. Ce qui est différent que lorsqu'on part avec une maladie chronique où y a rien comme but, sinon la mort, sinon l'angoisse de mort, sinon l'angoisse tout court. Parce que... Et trouver du réconfort et de la, du sens à une vie d'une maladie chronique, c'est pas facile non plus. Alors peut être que moi qui ai trouvé une forme de sens à ma maladie, maintenant heu... Voilà.

Peut-être je peux transmettre ça, peut être que c'est aussi ma vie, de pas partir tout de suite. Voilà. La mort et moi c'est pas un souci.

RG : Vous avez fait ce, vous êtes passée au-dessus de cette peur-là ?

Mme 1 : J'ai absolument pas peur de mourir mais je me dis heu je mourrais quand ça sera le moment quoi. Parce que là je me dis que j'ai une chance inouïe d'être sur terre et de faire le travail que j'ai à faire. J'ai un travail à faire, j'ai le sentiment d'avoir un travail à faire, et la croyance d'avoir un travail à faire sur moi. Quelque chose à modifier chez moi. Des choses qui étaient heu, qui étaient pas de l'ordre où, où on se sent bien vous voyez. Parce que, à un moment donné, quand on s'emballe dans ses relations avec les gens, quand on s'emballe avec soi-même et quand on s'emballe en gros en général, soit on continue à se sentir mal, et puis quand ça devient trop trop, trop prégnant et que c'est plus possible, à ce moment-là on se suicide. Comme ça, on décide, on dit "Voilà". Moi pas du tout. Moi j'ai pas du tout envie de me suicider maintenant. Même si j'avais eu envie de me suicider par le passé mais il s'avère que toutes mes tentatives de suicide ont été infructueuses ; on m'a toujours sauvée. Donc ça même, ça même ça ouvre une heu, un questionnement. On se dit "Tiens, tout ce que j'ai fait dans le passé pour me détruire, ça a pas marché. Donc je dois pas me détruire." C'est presque une sorte de logique. Bon. Je dois pas me détruire. Alors et après, interviennent les "pourquoi ?", "qu'est-ce qui se passe dans ma vie ?", "pourquoi ?" "qu'est-ce que je dois faire ?". Jusqu'à mon arrivée en psychiatrie et sur heu, et en comprenant ce que signifiait la projection. Le phénomène projectif. Ou heu comment on projette sur les autres heu ses propres imperfections. Et qu'est-ce qui se passe dans les interactions avec les gens ; c'est que... comme on est dans la projection permanente, hein, donc si on veut recevoir du bon il faut projeter du bon. Si on reçoit du mauvais, c'est que quelque part on projette du mauvais. Pour connaître exactement – parce que moi c'était important pour moi de comprendre et de mettre des mots et de **connaître** exactement – on arrive avec nos sentiments, nos émotions. Si nos émotions sont négatives, on pointe : "Qu'est-ce que j'ressens là ? est-ce que je ressens de la colère, je ressens de la haine, je ressens de l'envie, je ressens ; qu'est-ce que, qu'est-ce que c'est ?". Alors, la plupart du temps on dit "C'est l'autre. C'est l'autre qui est envieux de moi, c'est l'autre qui est jaloux de moi, c'est l'autre..." parce que, c'est plus facile de dire que c'est l'autre. Mais quand on... prend conscience qu'en fait c'est soi-même ; "c'est **moi** qui suis jaloux, c'est **moi** qui suis envieux", donc à ce moment-là on va essayer de guérir en soi ses blessures ; pourquoi on est envieux, pourquoi on est jaloux, pourquoi... ? Parce que tout ça ça génère de l'énergie négative et ça nous attire des problèmes. Voilà. Donc comme moi je vais en direction de la **santé**, qu'elle soit d'une manière énergétique c'est-à-dire de ce que je projette sur l'autre - je préfère projeter, d'ailleurs je projette plus. Arrivée à un moment donné, comme j'arrive à savoir que... oui je suis cette personne qui est en colère, oui je suis cette personne qui est envieuse, oui je suis cette personne qui heu... qui a ses parts d'ombre. En effet, j'le reconnais, oui. Je ne suis pas une personne parfaite. Nous sommes d'accord je suis un humain, j'ai des... des tares, j'ai des problèmes, j'ai des choses qui sont en moi. Mais, aujourd'hui, je... les ai admises. Le fait de les avoir admises, bah moi j'peux en parler très librement, ça ne m'fait pas... , ni rien du tout. J'admets que je suis une personne humaine, je m'en veux pas. Je vais pas aller m'jeter sous un train sous prétexte que je suis jalouse, hein. (*rires*) Ça serait ridicule. (*rires*) Mais j'admets que je suis jalouse, et j'vais pas me jeter sous un train et, maintenant c'est fini je, je lâche prise avec ces émotions parce que j'ai guéri, et je continue à l'faire un peu, les blessures heu... les blessures d'abandon, de rejet que j'ai subies en tant qu'enfant. (*pause*) Venant heu probablement de mes parents aussi un petit peu y a quand même

l'éducation qui compte beaucoup. Peut-être aussi pourquoi pas un peu des grands-parents, on peut remonter un p'tit peu un peu plus loin, hein. Parce que, après tout le diabète, ça vient pas de mes parents seulement, ça vient aussi des ancêtres. Nous heu, hein, voilà c'est une chaîne, d'accord. Maladie auto-immune. Voilà. Toutes les maladies aussi ont une résonance avec probablement les ancêtres. Donc il faut aussi aller voir de ce côté-là. Heuuu réfléchir, travailler un p'tit peu, voir comment ça correspond avec vous, qu'est-ce qu'on peut abandonner, ... : tout ça ça s'travaille petit à petit en fonction d'la prise de conscience qu'on a. Et après on s'laisse guider un peu, à savoir quel est le meilleur traitement pour soi. Mais on parle de traitement physique dans la maladie, quand on parle de traitement **psychique** quand ça va pas bien dans la tête, quand heu y a des trucs qui vont pas bien. Et puis, on travaille progressivement, pour aller mieux, et quand on va mieux dans la tête, on va mieux du côté du physique.

RG : Mmh mmh... Les deux sont liés.

Mme 1 : (pause) On est un seul être unique.

RG : (pause) Et donc quand vous parliez de ces idées suicidaires que vous avez eu petite, c'était directement lié à la, à cette maladie-là que vous aviez... que vous n'arriviez pas à accepter heu... pour votre vie en fait ?

Mme 1 : Ah oui. Ah oui oui, parce que j'avais rien d'autre heu qui... oui bien sûr, bien sûr. Mais l'idée suicidaire ne vient pas tout de suite. Elle vient à une installation de... d'une dépression. Et c'est une dépression heuu **mentale**, une dépression grave je pense, qui est liée justement aux maladies chroniques. Parce que y a des dépressions qui sont liées à tout un tas d'autres problèmes hein ; des deuils, des, des parents qui décèdent etcetera, des gens qui n'arrivent pas à s'en remettre, heuu des pertes de travail, heu... Quoi qu'il en soit la dépression c'est une perte. Alors donc heu une perte de quelque chose. Mais là c'est un truc que on a, donc c'est pas une perte (*petit rire*) c'est quelque chose qu'on a, mais on a un truc qui n'arrête, qui ne se finit jamais. On a cette espèce de, de chose à porter qui... qui est... importable, 'fin qui est extrêmement... compliquée. Et et au fur et à mesure de la vie, y a tout un tas de complications qui arrivent, et après on est complètement débordé, ça, ça déborde partout. Et y a plus de... y a plus de facilité à faire face. Alors on fait un truc, puis après c'est l'autre qui s'délingue, et puis après on n'sait plus où on en est, enfin ça pète dans tous les sens. Et on à un moment donné on s'dit... on peut plus. On n'en peut plus. Et heu la solution, *a priori* la solution qui... paraissait la plus... possible, c'est la mort. Mais, c'est... moi j'me rappelle c'était pas forcément une mort courageuse. Non j'aurais pas, enfin une mort courageuse... on peut avoir une mort courageuse. La mort courageuse, c'est aller heu se dire "bon ben allez, j'prends mes comprimés j'les avale". Non moi au contraire, moi c'était une mort passive. Moi j'attendais qu'la maladie fasse son œuvre. C'est-à-dire qu'à un moment donné j'arrêtais d'me piquer. Alors ça durait 1 jour, 2 jours, 3 jours. Et hop on est venu me sauver. J'me suis dit "mais enfin qu'est-ce que c'est qu'ce binz quoi !", c'que j'essaye de faire et tout... Et, la dernière fois que j'ai pensé encore un p'tit peu à m'dire "Ah ben merde alors – excusez moi le terme, c'est enregistré –

RG : Y a pas de soucis !

Mme 1 : "Ah ben mince alors, je perds une occasion de mourir", c'est le jour, c'est en 2009, c'est quand on a fait mon triple pontage coronarien. On a fait ça par heu... par précaution [*bug de la connexion*] précaution, puisqu'on m'a dit "on va vous, ben on va vous faire ça pour heu

éviter que vous ayez un infarctus quelque part et tout". Et dans ma tête, j'ai eu une brève pensée, qui est repartie d'ailleurs, et qui m'a dit ben le seul moment, le moyen qu'j'avais de faire un infarctus, il vient de s'en aller, on va me faire un triple pontage coronarien. Faut dire que j'ai accepté aussi hein. J'ai dit "OK, on va faire le triple pontage. Bon." D'accord, ben voilà je... Moi j'suis toujours prête à partir. On sait jamais si j'dois faire une petite expérience heu de sortie de corps, sortie heu... vous savez, de NDE [*near death experience*]. J'aimerais bien faire une NDE. Mais alors c'est pour ça qu'j'ai été... tranquillo à mon heuuu, à ma double greffe. Mine de rien c'est quand même une sacrée opération. (*rires*) J'ai été tranquillo, la, la fleur au fusil à mon triple pontage coronarien. Et il m'est RIEN A.RRI.VE. Bon. Bah voilà j'suis encore là. (*pause*)

RG : Oui vous avez, vous avez un rapport qu'est différent à la possibilité de partir que... que d'autres personnes peuvent avoir parce que finalement vous y avez été directement confrontée très jeune.

Mme 1 : Oui, ben c'est clair que oui, c'est clair qu'on a du... Après, heuuu, après pour autant là, là maintenant, alors que... C'est vrai à l'époque j'étais tentée, mais là maintenant non. Maintenant je sais que ma, ma venue sur Terre selon mes croyances, a une... a une fonction bien précise. Et que justement il faut qu'j'en profite pour bien bosser. Alors c'est pour ça que j'continue à travailler, le plus possible. A essayer de modifier heu, des comportements que je trouve encore heu... ben qui ne me font pas de bien. Parce que mon... mon objectif, c'est d'avoir heu c'est d'être bien heu... avec les gens. C'est éviter le jugement ; dès que je commence à juger par exemple les gens, à les critiquer, etcetera, je sais que je m'attaque à moi-même. Donc heu ça sous-entend que je ne m'aime pas encore vraiment assez. Donc j'ai ce travail-là qui me tient à cœur, c'est-à-dire lâcher, lâcher-prise avec le jugement sur l'autrui heu, des choses comme ça. Donc je m'y attaque. C'est du travail qui demande heuu, toute son attention. Parce que... les pensées, elles vont elles viennent, et elles sont eux... parfois très délétères, vis à vis des autres. Mais, comme vous savez, c'est pas vis à vis des autres c'est vis à vis de vous-même. Donc heu... c'est important, de toujours... Heuu... Donc y a un travail (*pause*) Le travail consiste à s'arrêter sur une pensée, c'qui est incroyable parce qu'on en a énor, on en a tout le temps. Mais vous la connaissez votre pensée, récurrente là, qui vient, que vous avez pas encore réussi à dompter, là. Ça ne saurait tarder peut-être mais bon c'est encore pas là. Alors ben vous y revenez, vous y revenez, et, et tant qu'vous avez ce travail-là ben... (*pause*) C'est pas le moment de partir hein, c'est là justement où on est en pleine course là, on n'est pas encore à l'arrivée là, voyez on est dans sa bagnole heu, hein, on va, on va pas loin de, de doubler quelqu'un, ou si on pouvait le doubler on arrive à être premier ou... Voilà c'est un peu ça, c'est la course de la vie. (*pause*)

RG : Et est-ce que vous avez le sentiment aussi comme certains patients décrivent que, la maladie chronique se fait aussi par phases : des phases d'acceptation, et on retombe après dans des phases où au contraire y a heu... une sorte de... de tristesse, de rancoeur, de (*pause*) d'envie d'avoir une vie "normale" ?

Mme 1 : Oui ben non. Parce que enfin moi ça fait des années et des années. Donc heu peut-être qu'au début j'ai eu ces velléités, alors un moment ça va, un moment ça va pas. Bon ça fait partie du cycle de la vie. Mais là depuis non non, là c'est fini. Ben... je compte hein, 10 ans - 65 ans : 55 ans. 55 ans où tous les jours, ça fait long quand même, où tous les jours heuu... Bon ben voilà à un moment donné vous finissez par accepter votre vie et que... telle qu'elle est hein. Bon ben c'était comme ça, vous trouvez d'autres heu subterfuges. Comme je dis on

trouve aussi des bénéfiques secondaires. Même à des maladies terribles on arrive à trouver des bénéfiques secondaires à la maladie. Bon. Après c'est heu, bien entendu c'est comment vous ouvrez votre esprit. *(pause)* Voilà. Qu'est-ce qui se passe ? est-ce que vous avez vraiment envie ? Si vous avez pas envie bien sûr que vous le ferai pas. Ça dépend de votre envie, ça dépend de votre motivation, si... Moi je suis extrêmement motivée à vivre, pour le moment. Heuuu encore le plus possible. Et dans les conditions dans lesquelles je veux vivre. C'est à dire pas du tout heuuuu en manque d'autonomie totale. Je ne veux pas d'un manque d'autonomie. Je veux être en autonomie parfaite, totale, dans tous mes actes. Voilà c'est ma volonté, je travaille sur cette volonté à être comme je suis aujourd'hui. Et je veux qu'ça continue. C'est très clair, mon souhait est très clair. Après, je m'inclinerai si heu je vois que... je dois, si je dois vivre quelque chose par exemple avec un manque d'autonomie. J'accepterai. J'accepterai. Mais là pour l'instant non. Non non. Alors, pas... *(pause)*

RG : Est-ce que vous avez l'impression que cette acceptation que vous avez travaillée par rapport à, à ce diabète, vous arrivez à plus facilement la transposer pour d'autres événements, par exemple le COVID qu'y a eu récemment, avec toutes les restrictions qui ont suivies, là où d'autres personnes ont plus de mal ?

Mme 1 : Alors, moi c'est, c'est curieux, moi j'suis transplantée. J'fais partie des personnes auto-immunes heu, avec une maladie auto-immune donc heu avec heu vraiment, et puis avec une... une... rahh je retrouve plus mes mots. Avec une diminution heu de mes défenses immunitaires, voilà. Qui sont très grandes puisque j'prends des anti-rejets. Eh ben. Moi c'qui s'est passé, je me suis tout de suite dit : "Le COVID ne passera pas chez moi". Alors en effet, il est passé. *(rires)* Il est passé, mais c'est, voilà. Mon mari me l'a ramené du travail bon, voilà, ça arrive hein. Des cadeaux comme ça, on peut avoir autre chose mais bon. Le COVID est passé. Mon mari a été affecté. Mon mari il a des comorbidités, mais bon il a été affecté, il a eu des douleurs. Des douleurs qui l'ont pris pendant trois jours, c'était des crampes, il arrivait pas à dormir, il était mal, il était fatigué, il avait pas de... une perte de l'odorat, du goût, et compagnie. Enfin voilà. Et moi, j'étais asymptomatique. C'est à dire boh j'étais un p'tit peu fatiguée mais enfin bon j'me dis comme d'habitude. J'peux pas quantifier la fatigue. La fatigue... je dis souvent, j'emploie ce mot "j'suis fatiguée", mais la plupart du temps c'est, je... j'me sens pas l'énergie de faire autre chose alors je dis que je suis fatiguée. Est-ce que je suis vraiment fatiguée je n'sais pas, je sais pas. Bref je quantifie mais je n'sais pas. Donc voilà. Donc déjà là, c'est encore de l'eau à mon moulin, hein. Parce qu'au fond heu. Alors toute cette période de COVID, moi j'l'ai passée à un autre niveau. Disons que le COVID était là, moi j'étais là. *(mime)* Comme d'habitude ; mon dossier est là, moi j'suis là.

RG : Mmh mmh...

Mme 1 : Moi je suis pas en même temps que le COVID. Et il se trouve que je suis en haut, que je suis plus souvent en haut qu'en bas hein. Donc moi j'suis en haut *(mime)*, le COVID est là et... et voilà. Les variants : je m'en fous comme l'an 40. Alors c'est clair que, c'est pas le variant qui va venir me solliciter. Moi j'ai pas peur du variant, je me fous du variant. Je m'en fous. Et alors en plus, le pire que je vais vous avouer ici, c'est pour les masques. Bon alors c'est vrai que c'est aussi heu, mais ce conditionnement sur la peur de changer son masque toutes les 5 minutes et tout... Mais c'est incroyable c'que ça fait vivre aux gens, mais c'est affreux, c'est un truc affreux. Moi, mon masque alors, bon, il s'est trouvé que j'en avais des gratuits – c'est vrai que j'aurais pas été en acheter non plus hein faut dire, mais enfin bon bref – j'en avais des gratuits par rapport à ma santé. Heu, j'ai une boîte remplie de masques. Alors, j'avais un

masque. D'accord, je le mettais, un masque bleu en plus hein j'me suis pas cassée la tête trop avec les masques, les PPP, les machins qu'on respire plus et tout, enfin. Mon masque bleu : tchouk, une fois que j'avais fini, dans la poche. Toc toc, toc toc, toc toc (*mime*) J'n'ai jamais, j'avais un masque pour une quinzaine de jours. **Un** masque, vous vous rendez compte ? Bon, j'suis une ancienne infirmière, j'regrette là mea culpa. J'aurais été à l'hôpital, j'aurais été très sage, j'aurais pris mon masque toutes les 4h. J'l'aurais jeté, j'aurais fait comme, tout. Mais non. Je me suis pas pris la tête avec mon masque, hein. J'ai été plus malade que quelqu'un d'autre ? J'ai pas été malade. Je passe le COVID comme s'il existait pas, chez moi. (*pause*) Donc voilà, et c'est encore un truc ça on s'dit, alors soit on s'dit à côté : "Ah Mme M. ohlala, elle est complètement inconsciente. Elle a eu de la chance." Bon, et puis de l'autre côté moi, Mme M. qu'est-ce qu'elle se dit ? Oui j'ai eu de la chance, mais parce que la chance je l'ai provoquée. (*pause*) Je pense que si j'avais été dans cette espèce de **PEUUUR** du COVID, mais j'l'aurais pris. Déjà primo parce que j'aurais voulu avoir raison : "Voyez j'ai pris le COVID, voyez parce que je suis immunodéprimée, j'ai pris le COVID, hein !" Voilà, bah non. C'est pas parce que j'suis immunodéprimée que j'vais prendre le COVID, il est pas question que j'prenne le COVID. Je le prends mais pffff... : peau de chagrin. (*pause*) Et voilà et tout est comme ça dans ma vie.

*RG* : Tous les évènements qui peuvent se passer extérieurs heu... ?

*Mme 1* : Tout, tout ce qui est négatif ça ne, ça ne m'atteint presque plus. D'accord, ça m'atteint si j'dois réfléchir à quelque chose. Si j'dois réfléchir j'me dis "ah bah tiens voilà en effet faut que je réfléchisse, faut que je transforme". Alors je transmute, je transforme. Je m'fais en quelques sortes heu... des, des **soins**, un peu, psychiques. Pas psychiques mais des soins... **énergétiques**. Voilà, c'est exactement ça.

*RG* : Et vous disiez tout à l'heure que le Pr F. vous disait que vous ne vous en sortiriez pas ; qu'est-ce qu'il entendait par là ?

*Mme 1* : Ah bah, c'est, c'est pas qu'il m'a dit que je m'en sortirai pas, mais y a 3 ou 4 ans, il me disait que... j'avais un risque d'amputation de la jambe droite. (*pause*) Alors là vous arrivez dans le dossier heu... aaaahhh...

*RG* : On n'est pas obligé d'en parler.

*Mme 1* : Non non mais j'veux dire, bon, en effet, effectivement j'peux avoir la jambe droite qui parte. Bon. En effet mais la jambe droite n'est pas partie, 4 ans après. (*pause*) Elle est toujours là ma jambe droite. Et alors aussi faut dire que j'ai quand même de la chance. Alors, aussi j'ai cette chance c'est que, j'ai des artères collatérales.

*RG* : Oui...

*Mme 1* : Que j'ai développées... Parce que, pour x raisons heu, j'ai cru un certain temps – d'ailleurs j'l'ai raconté heu à la faculté – que... je ne pouvais pas recevoir de stent. Et... ça m'a pas empêché de marcher, donc j'ai... A l'époque, quand j'avais vraiment des, j'ai senti hein qu'j'avais eu à un moment donné une, une artère qui s'était bouchée, ça m'avait fait un mal de chien, j'avais très très mal à la jambe. Mais heu pfff, j'en ai jamais tellement, j'm'en suis jamais ouverte, et j'étais **persuadée** dans ma tête que c'était pas possible parce que on était diabétique, parce que on pouvait pas nous nous... on pouvait pas nous mettre ça, parce que on n'avait pas le droit. "On n'avait pas le droit" ; ah ça c'est des termes qu'on utilisait beaucoup : "le diabétique il a pas le droit", "il a pas le droit à avoir ça". Il a aucun droit le diabétique. Il est pfff... une denrée périssable et... peut être. Donc je n'avais pas le droit à grand chose. Et

moi je sais pas pourquoi je me suis persuadée de ça. Alors c'qui a fait que, au lieu de me laisser aller quand j'ai vu qu'ça merdait beaucoup dans mes jambes – excusez-moi le terme, mais c'est le mot hein j'en vois pas d'autre – eh bien heuuu... j'ai continué à faire des efforts. J'ai fait des efforts au-delà de l'effort. Et, c'est comme ça qu'on développe les artères collatérales. C'est pas en restant assise, c'est en continuant à marcher, en continuant à... voilà. Et je pense qu'à l'époque, j'ai constitué tout mon réseau. Parce que le, le réseau (*rires*) le réseau c'est important dans les relations, mais c'est important dans les jambes. Parce que tout mon réseau à ce moment-là s'est constitué et a... perduré au fur et à mesure heu de... de ma vie qui avançait. (*pause*) Voilà. Et j'ai plus ou moins toujours pensé à faire quand même, à rajouter un peu, à faire un peu de sport heu etcetera. J'en n'ai pas toujours fait tout le temps dans ma vie, mais j'ai eu des périodes où j'étais plus fatiguée donc j'en faisais moins, et des périodes où j'ai repris heu et voilà.

RG : Et vous avez pas des moments où vous trouvez ça épuisant tous ces efforts à faire tout le temps, tous ces... ? Parce que c'est... 'fin, je suis admirative de cette pensée positive heu constante. Mais est-ce que justement avoir cette pensée positive constante c'est pas épuisant à certains moments, et on s'dit heu "j'en ai marre de devoir heu..." ?

Mme 1 : Ben justement c'est un truc qui dynamise. Moi ça me, ça me remonte. Et je suis partie comme en 14, et encore je suis capable de faire beaucoup de choses. Mais en revanche je suis toujours en train de continuer à me soigner. Alors, je... je fais beaucoup de, de techniques heu je pratique, enfin j'fais, j'me fais faire de l'hypnose. Heu donc pour arriver à, à nettoyer un peu ces pensées heu qui, qui montent quand même heu... Je suis venue avec des bagages heu... compliqués hein. Alors, récemment, très très récemment, l'année dernière, heuuu... on s'est rendu compte, mon frère et moi, que heuuu... Parce que j'ai deux frères faux-jumeaux, hein. Et heu il est probable, que ma mère, parce que j'ai eu des soucis avec ma mère étant jeune, que ma mère devait avoir un trouble de la personnalité narcissique. Ainsi heu, j'ai un de mes frères heu jumeaux, qui est pervers narcissique grandiose. Mais jusqu'à présent, enfin jusqu'en mai dernier, j'm'en étais pas complètement rendue compte. A un moment donné j'me disais, j'avais commencé à, à prendre de la distance face à ce qu'il me racontait, mais moi j'étais sous l'emprise de mon frère. Et j'le voyais, j'me disais "oh il est... il a tout pour lui quoi, il est parfait" enfin c'était complètement dingue. Et, et je me mesurais à lui, en voulant être parfaite aussi. Et alors moi dans ce, dans ce cadre-là, j'ai redoublé d'efforts. J'ai fait des formations, mais j'en, j'en... tout le temps des formations pour essayer d'aller mieux, pour... J'voyais mon frère j'me disais "mais mon frère il est, c'est pfff". C'est dur quoi, c'est... quasiment... Et donc j'essayais et j'me disais "mais qu'est-ce qui se passe ?", j'arrivais pas à comprendre, j'me disais avec tout ce que je fais j'arrive à pas grand chose. Parce que son regard à lui était pervers, nous sommes d'accord. Bon. Mais grâce à ce... j'peux dire "grâce" maintenant, parce qu'au fond... Ça s'est passé heu, quand il a tombé son masque hein, c'est ça les pervers narcissiques quand ils tombent leur masque c'est affreux. Eh bien quand il a tombé son masque, ça l'a beaucoup travaillé c'est vrai. On ne perd pas un frère vivant, on fait pas le deuil d'un frère quand il est vivant. On fait peut-être le deuil de quelqu'un quand il est décédé, c'est... plus facile, on sait. Parce que là il est vivant et il faut que je fasse le deuil. Mais disons que... j'ai l'impression d'avoir été mais... même par lui. Même par lui dans sa heu, dans sa complexité narcissique, avec ses phases à lui, où... finalement ça s'est fait sur très longtemps. Donc heu... Bon il a fait toutes ces phases du pervers narcissique hein, faut lire c'est très intéressant. Enfin bon, quand on a affaire à lui. Et, et puis heu donc après à un moment donné il arrive à la... à la haine, à la rage. Et heu... il est arrivé à ce, à ce système-là. Mais ce qui fait que moi, pendant tous ces, ces

temps, j'ai fait le deuil de l'idéal de ce qu'il m'avait montré au départ. Disons qu'au départ il m'avait heu, il avait calqué sur moi c'qu'il ressentait être nourrissant pour lui : et mon empathie, ma remise en question... Bon alors moi, pour le coup, je suis quelqu'un qui se remet en question tout le temps, et pour lui c'était tout bénéf quoi. Il avait heu... quelqu'un qui, moi j'étais tout le temps en train de me donner des coups de bâton quasiment, en souffrant... Moi j'avais un peu ce côté-là, ce côté heu... D'ailleurs mon image heu... dans ma tête, c'était celle d'un ermite avec une robe de bure, des chaussures ouvertes, avec un bâton, marchant dans les cailloux sous le soleil. Vous voyez, l'image que j'avais de moi à l'époque. Bon aujourd'hui c'est plus ça mais... à l'époque c'était ça. Donc ça correspondait lui avec sa, son narcissisme qui était nourri par ma dévotion, par mon sacrifice heu permanent. Et heu... et voilà. Donc il avait, au début il avait créé une relation avec moi où j'me disais j'ai trouvé heu le frère âme-sœur heu, on était ensemble, on faisait beaucoup de choses. On jouait ensemble quand on était petits, enfin j'me disais c'est, c'est mon frère heu... Et je le, je le portais à mille j'me disais c'est extraordinaire un frère pareil, enfin il a tout, il... En plus grandiose, donc il a un job particulièrement heu... redondant heu, enfin il... et puis il vit dans un château enfin bon. Bien sûr etcetera tout ça... ça énervait quoi, surtout quand vous l'êtes pas vous, vous vous sentez heu Cendrillon, hein. Cendrillon au château oh j'me le suis beaucoup sentie moi, bon. Et... Et voilà quoi, alors heu. Et puis après cette phase-là, elle s'est transformée pour des phases différentes, jusqu'à arriver à la phase du déni heu... Et voilà, parce que lui-même a trouvé une autre proie, ailleurs, plus enrichissante, plus stimulante pour lui. Et donc sa sœur il en avait plus rien à fiche. Bon. Alors toujours est-il que bon ben le deuil voilà. Et alors ça m'a, ça m'a un peu perturbée mais, **grâce** – je dirais maintenant **grâce** – à lui, j'ai beaucoup travaillé à essayer de m'améliorer. Et au fond tout ça c'est de l'acquis. Parce que j'l'ai eu, j'l'ai eu. Et aujourd'hui bon je vois plus mon frère ça fait... depuis le mois de mai. Où heu, à la suite... Mes, nos parents sont morts. Mon père est mort en... 2013 maintenant, voilà 2013. Et on avait pas fini tout à fait le partage, en tous cas tout, tout mon truc se trouvait dans cette fameuse grande maison puisqu'il y avait de la place. Et quand on a dit mon frère et moi ben qu'on allait récupérer un peu deux-trois objets etcetera, il a pas supporté, le masque est tombé. Et il nous a envoyé son avocate... enfin bon. Et des choses complètement folles. Et après nous ça nous a, fait le choc, le choc électrique. Et on a pris conscience de, de ça. Et tout à coup on a vu tout ce qu'il se passe derrière en fait, tous ces ressorts heu liés heu... c'est une maladie mentale hein, ça s'appelle heu la psychose heu... la psychose blanche. Hein, j'l'ai, voilà. Et... et tout d'un coup on a vu, on a rouvert les yeux parce qu'on ne pouvait pas, on a rouvert ces yeux et... et voilà. Puis ça s'est fait heu... Maintenant, j'peux dire maintenant, je suis tranquille moi. Bon ben d'accord mon frère est malade, mon frère est malade. C'qui m'a, c'qui m'a... fait réfléchir par la suite et amusée, c'est quand même que moi je suis rentrée en psychiatrie quand même.

RG : Mmh mmh...

Mme 1 : Je choisis mon boulot à 18 ans hein. Mes parents à l'époque heu – je travaillais au Vinatier – et mes parents à l'époque quand je suis rentrée en 1975, ils étaient obligés de... ils sont, ils sont venus voir un service. Et... c'est dingue hein quand on y pense maintenant. Ils sont venus voir un service, en plus c'était pas le plus reluisant du, du Vinatier. Et quand ils sont passés dans les couloirs, et les chambres elles étaient pas fermées les chambres. Elles étaient ouvertes avec des plexiglas. Donc on voyait à l'intérieur des chambres. Et quand on est passé devant une chambre, ben y avait un patient qui était en train heu de, de... badigeonner ses murs avec des excréments. Mes parents ont vu ça, et moi aussi. Vous vous rendez compte, des gens de l'extérieur qui venaient voir des services à l'époque. Heureusement que ça se fait

plus, vous vous rendez compte de la... Y avait de quoi être effrayé. Bon bah quand mes parents sont sortis de là, ils m'ont dit : "Tu veux travailler là-dedans ?". J'ai dit "Oui". Ben j'ai dit "Oui, je veux travailler là-dedans". Faut dire que bon, j'me dis oui, ça me plaît, voilà. 39 ans après, je prenais mes valises et je partais à la retraite.

RG : Et vous avez continué à avoir une activité après, après la retraite ?

Mme 1 : Eh ben là c'est heu la retraite voilà. Bah, je pensais, je me disais pourquoi pas faire quelque chose dans le conseil, dans c'que je, c'que j'ai moi, c'que je possède et tout. Au fond j'me disais pourquoi pas ouvrir un cabinet de, sur le Reiki heu... des choses comme ça et tout. Ça s'est pas fait, ça s'est fait pas. Mais parce que au fond j'me dis "Non, j'suis pas quelqu'un qui peut faire ça tous les jours non plus". C'est prenant quand même hein. Moi il me faut... Ben j'ai eu, j'ai quelques personnes qui viennent me voir. Mais je me rends compte que si la personne elle a pas envie de bosser un peu sur elle, c'est compliqué. Parce que il faut accepter des choses et il faut accepter de travailler sur soi. C'est-à-dire... de vouloir changer. Bon c'est bien beau, on peut pas recevoir, c'que je peux donner moi, on peut pas le recevoir en ouvrant la bouche. Pas possible. Y a une volonté, à... Voyez il, il faut le vouloir. J'peux en parler pendant des heures, c'est vrai maintenant, mais je sais quand même par où je suis passée. Et je sais par où je passe encore maintenant. C'est-à-dire c'est jam, quelque part c'est jamais fini. Parce que... on arrive, moi j'arrive à avoir des paliers de grande tranquillité, de grande joie à l'intérieur. Je suis... sereine, et de plus en plus... bien dans ma tête. Et c'est ce que je voulais obtenir. Je me sens de mieux en mieux, c'est extraordinaire. J'ai... Je n'ai plus... Par exemple, pour vous dire, je n'ai plus peur. Ne pas avoir peur. Peur, peur de n'importe quoi : de l'habitude, de l'avenir, de ne pas finir le mois, de la santé, de... On peut avoir des peurs sur tout. Moi je... je n'ai pas peur, je n'ai plus peur. J'ai lâché avec les peurs. Pouf le manteau de la peur est parti. Eh bah c'est un poids en moins, et voilà. A un moment donné j'me faisais un peu de soucis sur mon poids, mais j'en avais beaucoup du poids : du poids psychique, du poids heu... Voilà le poids physique il suivra si il doit suivre. Et puis maintenant heu, pfff... voilà, je lâche. Je lâche prise. **Lâcher-prise**. Voilà.

RG : Vous travaillez toujours à essayer...

Mme 1 : Et donc j'me rends compte que j'ai besoin de gens qui veulent travailler. Et pas de gens qui attendent. Alors, pour l'instant, on trouve beaucoup de gens qui attendent le miracle. Mais il viendra, si on donne un p'tit coup d'accélérateur soi-même.

RG : Oui... (pause) Oui il faut travailler pour heu, c'que vous continuez à faire du coup heu...

Mme 1 : Et ça me pèse pas du tout parce que au contraire je suis, mais je suis à fond, ça me dynamise, ça me donne de l'énergie, l'énergie appelle l'énergie ! Heu, les rencontres heu se font facilement. 'Fin, tout c'que j'ai besoin arrive. Heu quand je pose une question dans ma tête, j'ai la réponse. Enfin j'veux je, j'ai un truc dément quoi. Je, je vis sur une autre planète. Tout en étant sur Terre, voilà. Tout en faisant c'que j'ai à faire sur Terre jusqu'au jour où, ben ça sera le moment pour moi de rentrer heu, de rentrer ailleurs quoi. Parce que bien entendu, si vous pensez que vous êtes heu... **un tout**, avec votre corps physique, et que vous êtes immortel. Vous êtes pas immortel avec votre corps physique, vous avez une durée de vie point barre. Si vous pensez que c'est que votre corps physique, qui vous amène heu à, à progresser la vie, non. Y a un moment donné, y a une limite. Alors que moi je, y a, y a plus de limite. L'esprit, avec l'esprit y a plus de limite.

RG : Ouais

Mme 1 : Alors vous pouvez parler d'esprit, vous pouvez parler d'âme, vous pouvez parler de conscience. Y en a qui utilisent d'autres mots. Mais, on parle tous de la même chose.

RG : J'ai une sophrologue qui me parlait beaucoup justement de... cette limite du corps physique mais, au contraire, qui travaille aussi avec l'esprit qui lui est illimité.

Mme 1 : Oui, bah voilà c'est ça. Le corps physique on sait que c'est sur Terre. Moi donc dans mon travail sur Terre, je suis contente d'être sur Terre parce que justement j'ai appris, grâce à... au fait que je sois sur Terre et que je sois avec, en relation avec d'autres personnes, ça m'a appris à me connaître, moi. Et à... modifier – modifier c'est un peu compliqué – à transmuter, à transformer ou à apporter un peu plus de douceur, à moi-même. Voilà. Et c'était mon, mon but. Le, le diabète c'est heu, la maladie heu... de l'émotion. Vous avez, vous êtes heu vous tombez en hypoglycémie, c'est que vous avez des soucis. Vous tombez en hyperglycémie c'est que vous avez des soucis aussi. Ça dépend hein là, ça dépend des gens. Voilà. Donc le souci heu la prise de tête etc., ça peut modifier la glycémie chez les gens. Quand même. C'est intéressant à savoir ça. Donc vous avez des émotions vous. Par exemple heu vous partez en vacances. Vous êtes diabétique, vous partez en vacances : ah bah vous avez un diabète super équilibré. Et pourtant vous pouvez faire des infractions au régime hein heu etc. mais bon, vous êtes bien. Vous revenez sur votre lieu de travail : hop ! Vous êtes redéséquilibré. Donc on sait bien que quand même **l'extérieur**, et la manière dont vous appréhendez l'extérieur a une importance, heu dans la mesure où vous avez une glycémie haute ou basse. Pas forcément par ce que vous mangez. Donc heu voilà tout ça c'est, c'est intéressant.

RG : Et du coup pour en revenir un petit peu à votre suivi médical avec les différents médecins que vous avez rencontrés ; est-ce que vous avez l'impression qu'ils... qu'ils s'intéressaient à comment vous viviez ce diabète autrement que par des paramètres biologiques ? Ou heu, ou pas du tout ?

Mme 1 : Ah ben moi pour le diabète, moi j'ai eu la chance inouïe de rencontrer C. Heu donc c'était l'épouse de X., qui a contribué à l'opération de ma greffe. Bon. Et c'est elle qui m'a heu, orientée vers son mari à un moment donné. Parce que justement, en tant que diabétique moi j'étais perdue. Ah j'étais heu vraiment extrêmement perdue. J'étais vraiment très très mal. J crois que j'étais aux portes de, d'en finir. Tellement j'en pouvais plus d'être diabétique. Et heu donc heu... Plutôt pas mal. Excusez-moi, j'ai mon mari qui passe. [*conversation rapide avec son mari*] Voilà, pardon. Donc heu... oui moi j peux dire que c'est vraiment heu... En étant diabétique j'étais vraiment, vraiment très mal en point. Et cette greffe est arrivée très très bien. Au bon moment heu, pour me sauver la vie. Voilà.

RG : Et vos médecins ont pris en considération cette... façon dont vous viviez votre diabète ?

Mme 1 : Oui alors tant que j'étais diabétique, j'étais vraiment encore sur le chemin de... C'est, c'est pas facile, ça a duré longtemps quand même la prise de conscience heu, la manière dont je vais mieux. Je parle d'aujourd'hui parce que c'est aujourd'hui où je vais vraiment bien mieux. Voilà. Je peux dire qu'aujourd'hui mais demain ça sera encore mieux, probablement. Parce que je vais dans le mieux tout le temps. Mais avant le, avant le mieux d'aujourd'hui, y avait le petit mieux d'avant. Il était, il était haut comme ça le petit mieux. (*mime*) Voilà il était haut comme ça. Et le mieux d'aujourd'hui il est comme ça. (*mime*) Et le mieux de demain il sera comme ça (*mime*), voilà. Et donc heu, à l'époque, heuuu... Non c'était pas, c'était pas ça

non, c'était pas ça. Le diabète c'était pas... Alors, quels médecins j'ai rencontrés ? Moi j'ai rencontré des braves gens. Des braves heu, des braves gens. Heuuu... Mais, au tout début, ils étaient... ils étaient plutôt dans la culpabilité. Voilà, j'me rappelle moi. Le diabète, donc il fallait avoir son petit carnet de diabète. Alors heu... alors j'vous ai expliqué ça un petit peu quand j'vous ai parlé.

RG : Oui

Mme 1 : Voilà. Alors bon heu... Je me sentais comme une élève. J'étais l'élève, qui apportait ses résultats. Des résultats quand même, des résultats sanguins d'accord mais résultats. Heu pas sanguins, d'urine. Résultats d'urine. Au professeur. Et alors heu bon, bien sûr je savais que si j'amenais rien... Dans ma consultation fallait bien que j'amène quelque chose. Mais comme je ne faisais pas ces résultats, ou je le faisais une fois quand il me tombait un œil, donc on en a que deux, et j'ai gardé mes deux yeux. (rires) Donc c'est pour dire que je le faisais pas souvent. Et je ne pouvais pas venir avec un carnet vide, c'était pas possible. Donc deux jours avant – parce que je trainais, trainais pour remplir ce machin – deux jours avant, même dans le bus qui m'amenait jusqu'au Pr N., je remplissais mes trucs. Mais en plus, c'était compliqué parce qu'il fallait que je donne un truc correct. Alors si je mettais 0 par exemple, et que j'avais tant d'insuline, il fallait que le lendemain je descende mon insuline, sur le papier. Heuuu... donc ça me demandait un binz, parce que moi je suis pas très douée en maths. Moi j'suis plutôt français. Alors ça me demandait un binz, ça m'énervait, bon après. Et puis c'était bien rangé, bien aligné, c'était propre, c'était un beau travail qui méritait 10/10. Et ! J'avais 10/10 sur mon cahier. Mais le Pr N., il devait très bien le savoir que c'était du pipeau tout ce que je marquais. Et puis il me voyait, il me voyait, on parlait... pfff. Voilà. Jusqu'à la prochaine fois. Je... j'ai pas senti qu'y avait vraiment une, une complicité. La complicité est arrivée beaucoup plus tard quand j'ai commencé à beaucoup causer heu c'était un peu différent. Là j'étais trop jeune je pense. Et puis heu à l'époque c'était ces grandes réunions. Vous voyez le médecin avec l'accord des gens qui apprennent. Bon c'est bien gentil, mais vous êtes le sujet. Et bah voilà vous êtes le sujet, tout le monde vous regarde : aaaah ! Et en plus vous êtes pas très très bon diabétique, puisque vous avez pas votre carnet, vous marquez pas vos résultats, vous êtes même pas... bien, hein, dans le truc. Voilà. Quelle horreur ! Moi j'me rappelle, heu j'étais hospitalisée. Alors ils vous faisaient arriver dans la grande salle. Dans la grande salle bon y'avait le Pr N. qui était là, qui discourait heu : "Vous ci, vous là" hein comme ils font peut-être encore un peu maintenant, je sais plus. Et heu... **vous**, la patiente, vous étiez allongée sur le lit d'auscultation. Alors pour peu qu'on vous ait remonté votre chemise de nuit, bon vous avez peut-être votre culotte mais enfin peut-être pas forcément un soutien-gorge. Enfin vous étiez à moitié là. Un corps. Un corps où il fallait se, se sortir. Sortir son esprit du corps. Comme si le corps n'était plus qu'un corps, et que l'esprit de la personne – sa personnalité, sa timidité, sa, sa heu sa personne – n'existait plus. Il fallait être le corps.

RG : Vous aviez l'impression qu'on n'essayait pas de comprendre votre ressenti, pas du tout ?

Mme 1 : Oh y avait pas de, à l'époque y avait pas de ressenti. Et du patient, on se foutait pas mal du patient hein. Et... et alors moi en revanche, heu j'étais plutôt rebelle. Parce que... Et là j'ai dû faire je sais pas, j'ai dû dire quelque chose au Pr N. Ça a fait le tour de l'hôpital. Et heu j'me rappelle c'était heu... une de mes infirmières, quand j'avais des problèmes de pieds j'allais la voir souvent. Elle disait "Oh bah toi alors, t'as dit quelque chose". En revanche, j'me rappelle plus, mais Mme M., l'hôpital S. connaissait du temps du Pr N. Parce que j'avais fait une réflexion au Pr N. Je sais pas ce que j'lui avais dit, j'en sais rien. Toujours était-il que j'lui avais

dit heu, j'lui avais dit "mais dites donc vous" heu... enfin etcetera. Ça avait fait des gorges chaudes parce que... c'était la première fois qu'on s'adressait à lui dans ces termes.

RG : (rires)

Mme 1 : Alors moi j'm'étais faite un peu remarquée pour ça. Mais moi j'm'étais dit "mais après tout, qu'est-ce que c'est que ce gugus quoi" ! Il est bien gentil, dans le cadre de son métier et tout, mais après il avait peut-être dépassé quelques, quelques bornes. Et que j'avais un peu remis d'équerre. Et au fur et à mesure après j'ai rencontré des médecins de plus en plus heu... proches. Voilà jusqu'à M., et heu... Et après non ben je suis arrivée avec B. Et donc elle elle avait assisté à ma greffe. Et heu j'ai eu très bon contact avec elle et elle a pris sa retraite y a peu de temps.

RG : D'accord...

Mme 1 : Et après elle-même m'a, parce que je suis venue habiter à A. c'est là que j'ai rencontré mon mari. Et heu... donc je suis venue vivre ici, donc B. m'a orientée vers le Dr M., à l'hôpital d'A., qui lui vient de prendre sa retraite et vient de m'orienter vers un autre médecin, un autre jeune médecin qui heu selon lui est susceptible de me convenir. Parce que c'est vrai que moi j'ai besoin de gens... Alors gentiment il m'a dit : "Vous avez besoin de gens pointus". Ben parce que c'est vrai que quand on est atteint d'une maladie chronique, on... on n'a peut-être pas toutes les terminaisons heuuu médicales toujours bien adaptées etc., mais c'est vrai qu'on connaît quand même son sujet. Voilà.

RG : Oui, oui !

Mme 1 : (pause) C'est un minimum qu'on puisse faire. (petit rire) Moi j'me dis aujourd'hui tiens heu, avec heu aujourd'hui, j'pourrais peut-être faire médecin. Pourquoi pas. Parce que bon après il suffit d'apprendre heu... bon les termes non il faut quand même beaucoup de mémoire, de rabachage je suppose.

RG : (rires)

Mme 1 : Mais avec toutes mes spécialités là j'peux... hein c'est pas mal.

RG : Ben... vous savez un peu comment on appelle ça, on appelle ça un "patient-expert" de, de sa pathologie.

Mme 1 : Oui ! Oui c'est normal. Bien sûr c'est normal parce que on lui demande, d'ailleurs le médecin lui demande d'être expert. Voilà. Mais heu... c'est pour ça que le patient demande à son médecin d'être **co**-expert avec lui, c'est-à-dire d'avoir un travail commun. Voilà, on travaille **ensemble**. On n'est pas LE médecin, LE patient ; comme c'était autrefois. On est "**co**". Parce que on a besoin heu... ben de quelqu'un, donc y a aussi une vision forcément différente. C'est important. La vision heu donc heu de la personne qui ressent, et la vision de la personne qui a un savoir. Et donc c'est important ce mariage. Il faut que ça soit un mariage, et pas le sentiment heu d'être jugé, d'être mis à mal, d'être heu... Parce que, échangeons nos places, et je ne sais pas de qui de vous ou de moi finalement heu... On ne sait pas.

RG : Mmh mmh... Mais du coup vous parlez de "visions" ; donc vous pensez qu'un... Est-ce que vous pensez qu'un médecin et un patient peuvent avoir une même perception ou définition de c'que peut être l'état de "maladie", d'avoir une maladie ?

Mme 1 : Sauf si le médecin a une maladie lui-même.

RG : Ouais...

Mme 1 : Donc c'est vrai que à ce moment-là la cohésion elle sera plus... importante. Heu, de... donc y aura cette, heu cette dimension supplémentaire. Mais heu sinon autrement, oui le médecin peut sortir de son cadre aussi hein, et se mettre en empathie. En revanche, c'est clair qu'il faut garder... qu'il faut pas pleurer avec le patient. Voilà, nous sommes d'accord. Il faut garder heu une forme de distance. Mais c'est une distance heu... comment j'veis dire ? *(pause)* Elle est pas obligée d'être heu... Vous savez la distance elle est importante de manière à ce que vous ne soyez pas bouffé par tout le monde, par des énergies négatives. Sachant que le patient, quand il vient vous voir, c'est qu'il va pas bien. Ou alors dans le cas d'une maladie chronique il y a une, une continuité dans le soin etc. Mais à un moment donné, il peut aller bien etc. Si vous vous êtes une éponge, avec votre patient, vous allez souffrir autant que lui. Et même vous allez développer des maladies psychosomatiques. Bon. Donc c'est pas le moment, c'est clair, parce que vous vous êtes pour **aider**. Donc il faut garder une forme de distance raisonnable. Mais heu... pour autant, c'est aussi c'qu'on vous demande en tant que médecins. C'est-à-dire d'embrasser heu... le patient dans sa totalité. Enfin je pense. C'est quand même un peu ça. Après, aujourd'hui, vous avez des médecins comme ça, et vous avez d'autres médecins. Vous avez des médecins qui pensent qu'à leur carte bleue, carte verte ou carte n'importe quoi. Et qui sont heu extrêmement fermés. Mais bon ceux-là... j'veis pas les critiquer, mais c'est pas ceux-là que j'veis aller voir. Et ceux-là il leur manque une dimension. Même une dimension dans la, dans la maladie. Bon ils savent peut-être heu, au niveau des livres. Ah ça ils ont bien appris, ils ont réussi leurs examens. Bon ben ça fait pas d'eux des bons médecins. Ça fait d'eux des médecins... pfff, ben je préfère pas tomber sur eux. Voilà.

RG : Ouais... Il manque ce côté aussi heu... disons plus humain, que doit avoir aussi un médecin dans la relation...

Mme 1 : Oui. Ah bah oui, il doit avoir un côté humain puisqu'il s'intéresse à l'humain. Il s'intéresserait à un âne, il devrait avoir le côté âne. Mais là pour le coup heu, c'est un humain. Et voilà. Alors celui qui est uniquement intéressé par son porte-monnaie, mais il aura, il aura ce qu'il... va générer dans la vie, celui-ci. D'accord en effet il aura de la situation. Mais je doute qu'il ait heu à terme une vie heu personnelle épanouissante. Alors c'est sûr qu'il aura une maison, une piscine, un chien et une belle femme hein, et une voiture. Mais heu... il aura rien d'autre. Il aura que ce qu'il va créer, et ça va être périssable. Moi par exemple heu, on peut parler de quelqu'un qu'on connaît ensemble : c'est le Pr F. *(pause)* Voilà. Je pense que... même si il a des exigences envers son, son personnel – heureusement, faut quand même avoir des exigences hein, c'est normal – mais... quand il est avec le patient, il rentre dans une autre dimension. Ça empêche pas que quand il doit annoncer des choses terribles à des gens il les annonce. Parce que ça ça fait partie de son métier aussi.

RG : Aussi oui...

Mme 1 : Voilà. Mais, par contre, moi je l'estime. Voilà, je l'estime, c'est un homme... Comme le Pr G. qui était ophtalmologue, qui est à la retraite maintenant. Lui cette personne je l'estime. Voilà. Des gens qui sont heu... à un autre niveau. Voilà. C'est pas forcément non plus... C'est peut-être un peu le temps, c'est un peu l'expérience, mais c'est aussi leur personnel heu leur personne.

RG : Oui la personnalité aussi de chacun qui... qui forcément rentre en jeu aussi dans... Parce que comme vous dites, un médecin reste un humain aussi donc heu...

Mme 1 : Oui, oui oui bien sûr, et lui-même, le médecin, peut... n'est pas exempt d'avoir un problème de santé. Et heuu justement il est heu... Voilà, 'fin j'veux dire, ça peut l'aider aussi heuu voilà. (pause) On est tous des humains.

RG : Mmh... Et justement pour revenir un peu à cette, cette notion d'"état de maladie", je sais pas si vous vous en souvenez parce que ça fait très longtemps mais est-ce que vous aviez l'impression que quelque chose n'allait pas, que vous n'étiez pas en "bonne santé" si on peut dire ça, avant que ça soit objectivé au niveau médical ?

Mme 1 : Alors... Quand j'étais vraiment, quand j'suis tombée diabétique à l'âge de 10 ans heuu... autrefois avant, avant ce diabète, j'avais souvent des maladies heu... pulmonaires, laryngites voilà. J'me rappelle que souvent le médecin venait me faire des piqûres de pénicilline qui étaient affreuses, et je m'étais dit "ohlala plus jamais de piqûres dans ma vie heu, j'supporte pas les piqûres de pénicilline". Puis à 10 ans : bim, les piqûres. Et... voilà. Donc en fait j'étais souvent malade. J'étais de nature fragile. Donc j'étais malade mais ponctuellement.

RG : Mmh mmh...

Mme 1 : Et puis est arrivée la maladie, où j'ai fait un déni total. C'est mes parents qui [coupure par le son de la télévision] Voilà donc bon heu... Oui alors moi j'me suis pas bien rendue compte, et à l'âge de 10 ans voilà. Et p't-être de 10 ans à 11 ans - 12 ans. Alors j'faisais d [coupure par la télévision] C'est toujours un problème de télécommande. (petit rire) Et heu donc heuu... voilà. Et (pause) J'voulais dire donc que... (pause) Oui, oui, j'étais allée en colonie pour diabétiques et heu donc heu pour apprendre à faire mes piqûres. Donc heu, peut-être à l'âge de 11 ans. Voilà j'me rappelle avoir pris heu... une bonne partie de la journée avant de pouvoir arriver à me piquer. Et puis après ça a été avec les autres, tout le monde se piquait alors bon on s'pique puis voilà. C'est comme ça que j'ai appris à faire les piqûres, voilà. Et donc forcément on apprend à être dif, on est différent. Mais après, on est dans le bain. Et... comment j'vais dire ? C'est comme si on tombait après dans le bain. Alors après on m'dit : "Been, qu'est-ce que vous ressentez ?". Ben ben au début j'suis dans la brasse comme ça j'ai peur de me noyer, et après bon ben j'nage. Voilà. C'est ça finalement.

RG : Mmh mmh...

Mme 1 : C'est ça. Après j'ai continué dans, dans ce truc-là, en me soignant pas parce que pfff, j'avais pas du tout envie [coupure] mais après j'me suis rendue compte que j'avais des... des incapacités à faire plus. Donc voilà. Est-ce que ça m'a changé ma vie ? Pas vraiment. J'ai continué à faire heu... comme d'habitude, c'est à dire rien. Et puis heu... arrivé un moment, il a fallu changer un p'tit peu. Donc j'ai fait un peu plus. Et puis heu... jusqu'au jour où j'ai été greffée. Donc c'est un moment où j'ai changé mon, ma façon... Voilà parce que tout d'un coup je redevais comme tout le monde. Voilà. Et aujourd'hui, c'qui est curieux aujourd'hui, c'est qu'aujourd'hui j'ai 65 ans, ben aujourd'hui, j'ai des problèmes de santé. Enfin des problèmes de santé, des... j'y vois un peu moins, heuuu etc. etc. Et aujourd'hui on m'dit : "C'est la vieillesse". J'dis "Ben merde alors". Enfin excusez-moi pour le "merde". Heuu... crotte ! Enfin, pareil pour le crotte. Mmh... Zut. (rires)

RG : (rires)

Mme 1 : "Mince alors j'ai été malade toute ma vie et puis maintenant voilà que je suis vieille. Non mais c'est pas possible ça ! J'veux pas être vieille ! J'veux pas avoir les maladies de la

vieillesse. Non moi j'ai, j'ai les maladies d'ailleurs moi. J'veux pas de celles d'aujourd'hui." Ben j'suis obligée de me les coltiner. Alors maintenant j'ai de l'arthrose. (*rires*) Voilà, bon. Bah ça fait partie d'la vie aussi. (*rires*) Ah manque de bol hein ! Ah vous êtes malade mais non, la vieillesse oh bah non, pas ça. (*rires*)

RG : Et vous parliez de déni par rapport au... C'est vos parents qui vous ont mis devant le fait accompli quand vous étiez jeune ?

Mme 1 : (*pause*) Ben, disons que... Heuu... Moi j'm'en occupait pas, c'était mon père qu'avait appris à piquer donc c'est lui qui m'faisait mes injections, c'est lui qui m'faisait mes analyses souvent, ma mère un peu moins parce que... Comme j'l'ai appris elle souffrait d'un trouble narcissique donc elle était pas vraiment présente pour moi. Mais heu... Donc oui c'est lui qui s'occupait un peu de tout ça. Bon et puis à un moment donné avec les colonies pour diabétiques... Parce que, j'y allais pendant un mois. Pendant un mois tout allait bien parce que j'étais entraînée avec les autres gamins, on s'entraînait. J'arrive à la maison, ben... recommencer à faire donc c'est compliqué. Les premières années c'était compliqué. Et puis après bon ben j'ai pris mon autonomie parce que j'avais envie d'être indépendante hein. J'avais pas envie que mon père vienne me piquer le matin donc heu... Après j'ai pris ça en main quoi. Voilà. Donc ça se fait... par l'obligation. Mais c'est clair que moi toute ma vie... alors heu, elle ressemble pas du tout à quelqu'un d'autre. Mais pour autant, quelqu'un de diabétique fera les mêmes choses que moi j'ai faites. Par exemple cette personne que j'ai rencontrée dans l'amphithéâtre. J'veux dire c'est... tout le monde ! Et d'ailleurs j'ai discuté avec un p'tit jeune qu'un de mes frères m'avait présenté, parce que lui il est diabétique. Et c'est pareil ! Il se soigne pas du tout. Parce que... quand on est diabétique jeune, quand on est diabétique comme moi jeune, plus jeune que 10 ans etc., on a une sorte de... on rentre dans un... comme si on se recouvrait d'un manteau. Alors il s'appelle le diabète. On a un imper, il s'appelle le diabète. Bon. Et avec ça on a l'impression qu'on peut tout gérer. Oh là j'me sens un peu pas bien : bim j'me fais une p'tite injection. Ah là je ne fais que 4 : bim j'me fais une petite injection. Et puis ah, je gère. Alors je fais mon ci, je fais mon check, je fais mon... mon maître d'œuvre. Bon ben voilà. J'me fais ça. Et puis surtout, surtout le gros truc, c'est qu'je m'en fous ! Je m'en fous des conséquences. Parce que j'ai rien. Rien, je ne sens pas. Mes yeux sont en train de se boucher, mes artères se bouchent, ... : j'le sens pas tout ça, j'ai pas mal. Donc voilà donc on continue à faire heu... Et puis on veut vivre comme tout le monde. Celui qui sort en soirée, on a envie de sortir en soirée. Et puis qu'est-ce qu'on fait en soirée ? On boit. Eh bien on boit, voilà. On fume. Moi j'ai fumé quand je suis entrée en psychiatrie. Voyez ben, vraiment. Mais alors j'me suis forcée à fumer hein. J'toussais heu et tout hein. Alors j'me regardais devant le miroir, j'faisais : (*mime l'action de fumer*). Et puis après ça ressortait : (*mime*). Alors je soufflais comme ça. (*rires*) Ca m'a, m'a bouché les artères. Si j'avais su. Et en plus j'avais pas du tout envie de fumer donc j'ai arrêté assez rapidement. Ça a été une chance aussi.

RG : Mais ça a changé votre rapport à votre corps cette maladie ? Parce que, est-ce que... vous en avez voulu à votre corps à un moment donné de... vous infliger ça ?

Mme 1 : Pfff... Heu... non, ben non. Non non, mon corps qu'est-ce qu'il a fait mon corps ? Il a, il a pris du poids. Alors heu... il a pris du poids, l'insuline ça donne faim, ça fait grossir. Donc heu... il a pris du poids, ben je me suis pas aimée. J'me suis détestée heu, voilà. Les autres me détestaient, j'me détestais ; parfait, tout allait bien. Et puis heu... et puis j'étais très timide, très introvertie, très timide. Et heuu... A un moment donné ça, ça m'a gênée ça dans mes rapports. C'était terrible ; j'allais au restaurant avec mes parents par exemple, je n'osais pas

aller me lever, aller aux toilettes parce que tout le monde allait me regarder. Alors déjà c'est une sorte de timidité un peu... particulière hein parce que "tout le monde va me regarder" ça veut dire "tout le monde avait intérêt à me regarder moi". Alors que quand on est timide, on se cache. Donc c'était ambivalent déjà un peu à l'époque quoi. Là c'était mon côté psy qui réagit à tout et à n'importe quoi. Et donc heu (*petit rire*) ouais bah, à un moment donné j'me suis dit : "ooh c'est bon c'est handicapant". Alors du coup je suis passée de la timide renfrognée à l'extravertie. Alors j'me suis forcée, forcément. Voilà. Et puis alors après j'ai fait le bout en train. De tout le monde, j'faisais rire toute la classe heu, voilà. Mais j'étais contente dans mon nouveau rôle heu. J'entraînais je... Alors, comme j'entraînais tout le monde forcément j'étais dans l'énergie. Est-ce que c'était mieux ? C'était pas forcément mieux parce que... peut-être il aurait fallu que j'sois beaucoup plus calme heu... Ma maladie demandait une régularité ; pas de, pas de sursaut rien du tout, fallait que je sois yeeeeee (*mime*) comme ça. Et moi j'étais pas comme ça. J'étais tutu tutu (*mime*) comme ça. (*rires*) Et le diabète. Le diabète c'est dudu, il faut être comme ça (*mime*). Faut être mort. Le diabète faut être mort. Le diabète faut être mort. Moi j'étais pas morte.

RG : Et vous en avez voulu à ce corps de vous faire vivre ce diabète ?

Mme 1 : Non... Alors j'en n'ai pas voulu à mon corps. Mais mon corps est devenu moche alors donc heu j'l'ai pas aimé. Et puis, et puis voilà, et j'me battais un peu avec ce corps : où est-ce que j'vais m'piquer ? Heu voilà enfin on s'pique hein. Alors dans les, dans les hanches là. C'qui fait qu'à un moment donné j'ai développé des lipodystrophies hypertrophiques. Alors j'avais deux boules, sur les côtés. Autour des cuisses, c'était moche comme tout. Et à un moment donné ben j'me suis heu... la sécurité sociale m'a pris une lipoaspiration. Hein j'me suis allée faire lipoaspirer. Mais c'est aussi une contrainte, c'est aussi dur, c'est douloureux ces espèces de trucs là. Alors donc beaucoup, beaucoup de violence envers mon corps c'est sûr. Ben... la violence j'la ressentait dans ma famille. C'est une forme de violence hein. Et... donc heu, j'me la suis transmise à moi. (*pause*) Avec une drôle de... de rapport. Un drôle de rapport puisque, à un moment donné. Oh y a... y a peu de temps, peut-être y a maintenant... 4-5 ans environ, j'réfléchissais là. Et j'me disais... Je développais un p'tit peu les mots que je prononçais parce que ça m'arrive souvent quand je suis seule j'essaie de... de sortir un peu la pelote, de tirer un peu les fils et de comprendre c'qui se passe. Et j'étais arrivée à sortir cette phrase – que j'avais trouvée un peu extraordinaire – j'm'étais dit : "Mais finalement j'ai besoin de souffrir pour me sentir exister". (*pause*) Parce qu'à ce moment-là je sens mon corps. Donc c'est vrai, moi je travaille en psy : forcément j'fais des rapports entre la psychose et des choses comme ça. (*petit rire*) Alors j'me dis : si j'avais été malade psychiatrique, peut-être que j'aurais été schizophrène. Mais bon pour le coup, c'est vrai qu'y a quand même un rapport au corps un peu particulier, c'est vrai. Alors, bon pour l'instant je soigne un peu l'ensemble. Voilà (*pause*) Mais y a quand même des, des ramifications. Et ce diabète c'est... je pense que c'est un tout. Là je vous explique en gros, tous les... tous les tenants, les aboutissants de ma réflexion de... sur ma, sur mon comportement. Voilà, sur le comportement qui... qui parfois est... curieux. Curieux. Mais d'un autre côté, me permet de vivre. (*pause*) Voilà, j'sais pas vous, vous avez probablement interviewé d'autres personnes je suppose ?

RG : Heu pas encore vous êtes la première, j'en ai d'autres à interviewer oui mais heu... vous êtes la première là.

Mme 1 : Je pense que... Enfin je suppose que vous allez pas en rencontrer beaucoup comme moi. (*rires*)

RG : (rires)

Mme 1 : Ça... ouais, j'sais pas. Peut-être. Mais ça serait intéressant de, de savoir un petit peu ce que pensent les autres, un p'tit peu de leur maladie. Vous avez des personnes diabétiques aussi encore ou d'autres, d'autres maladies ?

RG : Heu nan pour l'instant pas d'autre personne diabétique. Plutôt d'autres maladies.

Mme 1 : Voilà est-ce que j'ai répondu un peu à vos... ?

RG : Ah ben oui, oui oui ! Moi j'ai juste une dernière question qui est un petit peu spécifique, mais est-ce que vous pensez que c'est possible de se sentir en bonne santé même en ayant une maladie chronique ?

Mme 1 : (pause) Oui tout à fait parce que... Bien entendu ! Parce que on circule à des niveaux différents. Enfin disons que la maladie chronique ça va être heu le chemin de fer. On va dire, la maladie chronique c'est le train, qui roule. Voilà, il a, une destination. Il est parti et on ne connaît pas la destination. Mais lui il est là, il roule. Voilà, ça c'est la maladie chronique. Et dans ce train, vous avez l'humain, donc. Qui peut descendre aux stations, qui peut heu aller à la voiture mère, qui peut... Enfin j'veux dire il a des actions, il est... Voilà, la maladie chronique elle est là, mais lui il est en dehors. Et de temps en temps il va dans, 'fin sa maladie chronique elle est là, il est dans le train, la maladie chronique, mais il fait autre chose. Il agit, il fait... voilà. Bon alors, bien entendu c'est une... c'est un rappel. Y a un rappel qui est un peu... qui est lourd. Cette maladie chronique qui est là tout le temps, on a l'impression parfois qu'on porte le train. Mais non. C'est le train qui... On est dans le train et c'est le train qui porte l'ensemble. Et... Mais, c'est là quand on a ce sentiment que on porte le train, heu c'est là qu'ça va pas, pas vraiment bien. Donc on s'remet un peu d'aplomb, hop, et on continue. Alors, quand on a l'impression qu'on porte le train, ben on est complètement à plat hein on est, on est vidé on est, on est malade, on replonge dans sa maladie chronique. Et... voilà, et tout n'est que dans la maladie chronique. Mais après on va mieux, de cet état de dépression – puisque c'est, on plonge, c'est une dépression – et on ressort de la maladie chronique, et on continue ses activités à côté. Voilà. C'est comme ça que je... peux expliquer ça.

RG : Que vous voyez les choses.

Mme 1 : Ouais, c'est comme ça que je vois les choses. Ouais ouais. Oui parce que elle prend pas la tête toutes les 5 minutes la maladie chronique. Moi par exemple aujourd'hui j'peux pas dire que j'ai une... j'ai pas de maladie chronique aujourd'hui. Aujourd'hui je prends un traitement parce que je reçois des... des organes qui, si je prends pas ce traitement, me... mon corps va les rejeter. Comme c'est pas mon intérêt de rejeter les organes, je prends des traitements. Mais autrefois heu, la maladie chronique m'empêchait pas du tout de faire mes activités heu, d'aller... Bon, c'était toujours centré sur la nourriture, beaucoup sur la nourriture parce que justement l'interaction avec la maladie chronique c'était la nourriture. Donc heu... ça m'empêchait pas d'aller au restaurant tout en étant diabétique hein.

RG : Oui...

Mme 1 : Voilà. Voilà. Bon heu par la suite j'ai eu fait du sport. Être diabétique ça m'a pas empêchée d'aller faire du sport, ça m'a pas empêchée d'aller au cinéma, ça m'a pas empêchée de me marier, ça m'a pas... Ça m'a empêchée en revanche d'avoir des enfants.

[coupure de la connexion Skype qui a duré une dizaine de minutes]

[l'entretien se finit sans la vidéo]

Mme 1 : On peut terminer là si vous voulez hein tant pis pour la photo.

RG : Oui, oui oui. Parce que vous me disiez simplement que... J'crois que ça s'était arrêté au moment où vous me disiez que... vous avez simplement pas pu avoir d'enfant.

Mme 1 : Oui.

RG : Avec heu, avec ce diabète.

Mme 1 : Oui voilà, voilà. C'est... parce que... Parce que quand je suis tombée diabétique en 1967, les médecins n'étaient pas pour que les femmes diabétiques soient enceintes. C'était compliqué. Donc mes parents n'ont pas développé ce sentiment de la maternité. Et... et voilà. Et en plus, il aurait fallu, vraiment si c'était possible, que j'ai 18 ans à l'époque de ma grossesse. Et comme à 18 ans, j'avais pas rencontré mon mari ; j'l'ai rencontré quand j'ai eu 30 ans, et 30 ans c'était trop tard. L'habitable était déjà assez heu, coton. (*petit rire*)

RG : Et c'est quelque chose qui vous a pesé de... de pas pouvoir donner naissance ?

Mme 1 : Ben pas du tout parce que mes parents m'ont pas heu... Ont toujours dit que les enfants c'était pas une fin en soi, qu'on pouvait très bien vivre sans enfant, qu'y avait tout un tas de gens qui vivaient sans enfant et qui vivaient bien. Et puis voilà et puis bon ben j'm'en suis convaincue. Heu sauf qu'à un moment donné bon j'ai eu envie de, d'avoir un enfant parce que c'est... J'pense que c'est, on est jeune, c'est quand on est jeune hein. Et puis que ça s'est pas passé et heu... et puis voilà. Donc heu bon ben ça... Ça ça fait, bon ça m'fait pas souffrir du tout. J'pense que...

RG : Ouais... D'accord...

Mme 1 : Y en a qui se sont rattrapés pour moi hein entre heu, les portées de 3, 5 heu, c'est bon hein. Ils ont travaillé pour moi. (*rires*)

RG : Vous avez des enfants quand même dans votre entourage ?

Mme 1 : Oui mais souvent... J'suis pas une, une mère... Enfin, j'ai des chats. Alors les chats je sens oui voilà, j'ai de l'affection pour les chats, je m'en occupe, pour moi ce sont mes bébés, voilà. D'accord. Donc j'ai un comportement qui peut très bien aller avec des enfants. Mais j'pense que, avec mon caractère, je serais peut-être un peu sévère avec des enfants. Faut qu'ça tourne un peu.

RG : (*rires*)

Mme 1 : Voilà bon alors tant mieux hein qu'ils aient pas eu à supporter une mère comme moi et puis voilà. Dans une autre vie, moi j'crois en la réincarnation alors.

RG : (*pause*) Je sais pas si vous avez quelque chose à, à ajouter ? Si vous aviez envie de parler d'autre chose ?

Mme 1 : Ben j'me, j'me suis bien étendue quand même, ça fait presque 2h qu'on cause, et c'est moi qui aie tenu le crachoir en plus. (*petit rire*) Donc heu oui j'ai pas de, j'ai pas de soucis pour parler. Et heu... ben voilà non j'ai rien à ajouter, mais j'serai contente de voir c'que vous avez pu tirer de tous ces... de tous mes mots, de toutes ces phrases.

**Mémoire de M1 – RB 29** – *Comment une réalité aussi dure que celle d'une maladie chronique peut-elle devenir la normalité de quelqu'un ?* – Romane GALLAND

RG : En tous cas merci beaucoup pour heu, la confiance de me partager tout ça, pour ce partage aussi.

[...]

### 3. Entretien 2 – Patient 2

Age : 20 ans

Date : 6 avril 2022

Lieu : Bibliothèque Universitaire, salle de travail

RG : Du coup juste si tu peux commencer par me raconter un peu c'que t'as niveau... heu niveau santé...

Mlle 2 : Heu... Du coup j'ai la mucoviscidose, du coup j'ai été diagnostiquée à l'âge de 3 ans. Parce que je crois que le dépistage était obligatoire à partir de... 2002, et j'ai sauté... je sais pas je suis de 2002 mais ça s'est pas fait. Du coup 3 ans après ma sœur est née, donc ils ont fait le dépistage.

RG : Et c'est avec ta sœur qu'on a...

Mlle 2 : Ouais comme elle a été dépistée aussi ben voilà. Du coup voilà 3 ans. Heu... j'habitais à P., donc c'était largement plus pollué que chez nous. J'étais tout le temps tout le temps tout le temps malade. Donc heu... ben j'avais de la kiné respi, c'était vachement pulmonaire alors que maintenant ça l'est plus du tout, mais ça devait être 'fin voilà j'étais petite, la ville tout ça. Et heu du coup on est parti dans le Sud. Pour ça.

RG : OK c'était pour ça.

Mlle 2 : Ben chez nous c'est considéré comme en air pur ou je sais pas quoi, sec enfin voilà. Mes parents avaient vu ça. Et heuu... ben les soucis respiratoires ça s'est arrêté. A P. j'ai été suivie à l'hôpital X je crois, et à partir du moment où on est arrivé dans le Sud c'était L. Et heu... ils se sont aperçus qu'en fait... Ben du coup c'était un suivi de tous les ans, donc ça allait 'fin j'allais très bien quoi. Ils se sont aperçus que j'avais plus du tout besoin de kiné respi, ils voulaient que je crache à chaque fois que je venais, mais en fait j'y arrivais même pas... Enfin j'avais rien vraiment je... ça allait mieux. Et je me suis toujours plaint de douleurs au ventre. Donc moi en tant que, enfin je m'en souviens pas c'est ma mère qui m'a dit que la première fois je devais avoir genre 5 ans.

RG : OK...

Mlle 2 : Et heu on en parlait à chaque fois à chaque fois à chaque fois, et c'était... ça revenait quand même. 'Fin je suis quand même quelqu'un de stressée, d'angoissée donc heu... c'était ça quoi, « c'est une enfant **stressée** ». *(elle dit ce dernier mot avec une pointe d'ironie, en faisant un demi-sourire)* Donc on n'a jamais trop rien dit... Et... *(pause)* je crois que ça a commencé quand j'avais 10 ans. Donc pareil vraiment mal au ventre tout le temps tout le temps. Et à 10 ans ils ont commencé à se dire « p't-être que... »... Je me souviens d'un entretien et tout avec le médecin qui me dit « Je pense à quelque chose heuu mais bon je vous en parle pas maintenant heuu faites juste test hmm élastase fécale et heuu ben prise de sang, bilan, tout ça ». Heuuuu... étant donné qu'on habitait à 200 km, qu'il avait dit « ça presse pas », j'avoue que ma mère a dit « oui bon heu envoyer son caca par la poste heu on verra » tu vois !

RG : Oui...

Mlle 2 : Donc elle a décalé ouais de 6 mois le truc. En fait après... C'est vraiment, je t'explique tout parce que c'est ça qui fait que... Heuu... ça a décalé de 6 mois du coup, heu quand on a dû avoir le rendez-vous, ils ont annulé, et on s'est vu que 1 an après. Ce qui a fait 1 an et demi. Donc en fait c'était bien trop long pour heu... pour voilà finalement c'était plus urgent que ça tu vois.

RG : Ouais vous pensiez pas ouais...

Mlle 2 : Du coup en revenant, ma mère s'est faite défoncer « Ouais vous avez pas fait le truc et tout » ! Elle a dit « ben vous avez décalé notre rendez-vous ça fait 1 an et demi donc en soi nous on vous l'a envoyé y a 6 mois, donc en fait y avait qu'un... 'fin j'avais que... 6 mois de retard et c'est vous quoi ». Donc voilà, et en fait heuuuu... ben du coup j'ai été diagnostiquée de la pancréatine, qui est une maladie du pancréas heuu propre à... j'crois que c'est propre à la mucu.

RG : OK genre c'est la même heu... c'est un « symptôme » de la maladie ?

Mlle 2 : Ouais voilà c'est ça, une conséquence comme le diabète heu c'est un diabète particulier pour la mucu.

RG : D'accord OK oui !

Mlle 2 : Donc voilà... Et du coup pancréatine... heuuuu... Et quand ils se posaient la question ouais j't'ai pas dit mais donc heu ben tu sais que je suis minuscule. Jusque-là voilà mais ma mère avait dit heuuu, donc « elle a mal au ventre, elle mange comme... comme son père. Donc elle a 10 ans c'est pas normal. » 'Fin je mangeais vraiment énormément. Donc c'était pas juste heu...

RG : Et du coup la pancréatine là c'était à quel âge ?

Mlle 2 : 13 ans. On a... Tout ça là ça a fait 13 ans. Mais du coup entre les 10 et 13 ans c'était ça le truc aussi. « Elle grandit pas. Elle grossit pas. Bon grandir on sait très bien qu'elle fera pas 1m80 mais elle grossit pas, avec tout ce qu'elle mange. » Et donc tout ça ça a fait qu'il s'est dit « je pense à quelque chose », mais donc voilà entre temps je suis allée voir plein d'endocrinologues, plein de trucs comme ça et tout. Et heu... on savait pas pourquoi je mangeais autant et je grossissais pas. Et donc en fait la pancréatine explique : heu j'assimile pas les graisses, donc du coup heuu... ben sous Créon. Je sais pas si tu connais c'est un truc spécial... je vais te montrer ! (*elle sort la boîte de médicaments de son sac*) Heu c'est ce truc que... ben je crois que ceux qui ont des cancers du pancréas aussi en prennent, c'est l'insuffisance pancréatique en fait.

RG : D'accord ! (*Elle me montre*) Ah et ça tu dois toujours l'avoir avec toi ?

Mlle 2 : Ben c'est parce que si je prends pas ça quand je mange ben j'ai mal au ventre. J'ai d'autres traitements mais celui-là vraiment je le prends tout le temps parce que... voilà. (*pause*) Et du coup heu... on commence ce traitement-là, à 13 ans. Heu je prends d'un coup heu 5 kg donc sur mon petit corps heu ça se voyait direct. Je grandis... ben pas trop parce que 13 j'ai déjà loupé mon pic de croissance. Donc en fait j'aurais pas fait 1m80 mais j'aurais pu 5 heu 7 cm de plus. Et je commence avec 3 Créon donc ça va jusqu'en... 1<sup>ère</sup>, 2<sup>nde</sup>/1<sup>ère</sup> où j'ai mal au ventre. J'ai mal, j'ai mal, j'ai mal, et heu... du coup ils augmentent le Créon. Ils se rendent

compte que j'ai heu... la vésicule biliaire... 'fin non, ben autour de la vésicule biliaire j'ai des calculs biliaux. Donc ça fait comme de la « boue », enfin ils appellent ça comme ça de la « boue biliaire ». Et du coup heeuuu... alors ça je crois pas que ça me fasse de symptômes à moi.

RG : OK...

Mlle 2 : Mais voilà j'ai des calculs biliaux donc j'ai un traitement pour ça aussi. Qui s'appelle heu... je te donnerai les noms si tu veux, je sais pas si tu en as besoin. Heeeuuu et ensuite... en fait ça a fait crescendo comme ça petit à petit du coup. Ça... Heu ensuite ça a été tout plein de trucs pour heu... mon transit, mon ci, mon ça, améliorer mais en fait ça va pas, du coup je prenais plein de médicaments que t'achètes en pharmacie, secondaires en fait pas du tout propres à la muco mais voilà.

RG : Mmh...

Mlle 2 : Et le dernier truc c'est y a un an et demi. Heu un traitement qui est propre à la muco c'est le Kalydeco, et c'est... faut une autorisation du médecin heu de... je sais pas quoi... le plus haut médecin je sais pas quoi je sais plus comment on appelle ça mais voilà, de l'Assurance Maladie et tout ça, 'fin il fallait vraiment tout un dossier. Et du coup je l'ai eu. Et heu c'est un truc ça coûte genre 100 000 euros.

RG : Et c'est un médicament qui est sur le marché ou...

Mlle 2 : C'est... ben justement il faut une autorisation pour pouvoir, enfin faut un truc crédible, faut l'autorisation de ce truc, et y a que une pharmacie qui peut me le... (pause)

RG : Genre une pharmacie à l'hôpital ?

Mlle 2 : Non. Du coup moi je l'ai fait à N.

RG : Ah donc y a qu'une seule pharmacie qui a le droit de te le donner !?

Mlle 2 : Ouais, ils ont une dérogation.

RG : Donc si t'en as besoin ici tu peux pas y aller en fait.

Mlle 2 : Ah non, c'est vraiment qu'à N. C'est une dérogation qu'a été faite du coup ils ont l'autorisation donc ils font la commande quand je leur dit, ça leur coûte 100 000 euros, et du coup après ils sont remboursés par l'Assurance Maladie directement et moi je fais rien quoi. Mais du coup ouais c'est vraiment un truc un traitement... Je crois pas que ça soit un traitement test parce que j'crois qu'on est quand même pas mal à le prendre mais vraiment faut l'autorisation quoi. Du coup voilà et du coup c'était d'abord pour 6 mois, on s'est aperçu que heu ça allait mieux, donc prolongé, et là je les ai revus en janvier, reprolongé. Donc là je verrai dans 2-3 mois je vais voir... (pause) Même pas en fait dans 1 mois, 2 mois. Et je verrai. Mais du coup ce que je t'ai pas dit c'est que j'ai dit que je faisais des... quand j'ai dit qu'en 1<sup>ère</sup> ça s'empirait c'est que j'ai fait des pancréatites du coup pour la première fois. Et mmh... bah je pense que tu sais ce que c'est. Ça fait très très mal...

RG : Je m'en doute oui...

Mlle 2 : Et du coup ça a été les premières hospitalisations, les premiers trucs, mais heu... 'fin moi je vivais pas du tout là-dedans. J'avais une vie normale. Enfin, j'avais la muco mais j'ai été élevée très... , enfin mes parents le minimisent beaucoup je pense. Du coup maintenant ça

devient un problème mais avant c'était « génial » parce que du coup j'ai eu une enfance normale.

RG : Tu pouvais vivre un peu comme tout le monde, être un peu insouciante...

Mlle 2 : Ils étaient pas en mode « heu ma fille attention », enfin personne le savait, c'était mon truc à moi je savais le gérer seule et voilà quoi. Et heuu du coup ouais les hospitalisations ont commencé, et heuu... et en gros ben en fait c'est des crises où heu les hospitalisations ne sont pas nécessaires mais heuu c'est si j'arrive pas à gérer. En fait c'est en gros, à chaque fois que je fais une crise, je dois aller faire des prises de sang. Ils surveillent mon taux de lipase dans le sang et mon taux d'amylase. Et si ça grimpe à des trucs... par contre des fois y a des données heuu, je suis passée de... Je crois que c'est 60 max pour l'un ou l'autre je sais plus, y en a un c'est entre 30 et 60 et l'autre c'est 100.

RG : Je peux pas te dire lequel ouais. (*petit rire*)

Mlle 2 : C'est ça mais je sais pas lequel. Et y en a un je suis passée à 3000 et l'autre... 'fin tu vois c'est des chiffres de fou tu vois.

RG : Oui en effet ok oui !

Mlle 2 : Du coup voilà et heu... quand j'ai des trucs comme ça souvent ils m'appellent un peu en panique, du coup je sais que c'est vraiment plus grave que les autres fois. Ils me disent « ben, tu veux pas venir heu... ».

RG : Mais toi cliniquement tu sens pas le... forcément la différence... ?

Mlle 2 : J'ai tellement l'habitude... 'fin, je vais sentir que y a une... une fois où ça force un peu plus mais... En fait j'ai mal tous les jours, donc heu. Hors de la crise j'ai mal, donc en fait ma notion de douleur je pense qu'elle est un peu faussée. Peut-être que je suis trop sensible à la douleur ou justement plus du tout je sais pas. Je saurais pas dans quel sens du coup.

RG : Du coup quand y a une grosse crise t'es pas capable toi-même de dire heu...

Mlle 2 : Je suis capable de dire si ça dure heu... En fait, si c'est un jour non, clairement je saurais pas. Si ça dure 2-3 jours, je vais commencer à me dire heu... j'ai mal. Donc du coup je vais aller faire une prise de sang, mais je vais pas appeler en panique l'hôpital, jamais tu vois. Je l'ai fait une fois pour mes partiels là parce que du coup j'ai foiré un partiel, 'fin j'ai loupé un partiel à cause de ça. Enfin j'y suis pas allée j'ai pas pu tu vois. Donc là je les ai vraiment appelés en panique. (*avec un sourire*) Mais sinon, je vais faire une prise de sang, et eux m'appellent en me disant « ben ton taux il est à ça ça ça, qu'est-ce qu'on fait ? ». Heu... soit je gère la crise seule chez moi, soit heu j'y vais. Et en gros gérer la crise 'fin à l'hôpital ils font rien de plus, c'est juste ne pas manger.

RG : OK...

Mlle 2 : Être à jeun. Parce qu'il faut qu'il se calme en fait. Donc il faut qu'il travaille pas. Et heu... ben voilà antidouleurs quand je suis à l'hôpital c'est plus fort que ce que je peux faire chez moi. Mais c'est heu repos, à jeun et antidouleurs.

RG : Mais du coup à jeun ils peuvent te surveiller aussi...

Mlle 2 : C'est ça. Donc vraiment, 'fin quand je suis chez moi heu ça va être heu ... pas vraiment à jeun enfin je vais manger une soupe ou je vais manger heu... Mais encore soupe non parce

que les légumes font que ça..., les fibres, ça travaille quand même donc en vrai heu... Je sais pas. J'improvise, ça dépend tu vois. Mais du coup ouais, manger le moins possible. Heu... J'bois énormément d'eau. Je sais pas si ça sert mais moi ça me soulage d'avoir quand même quelque chose tu vois. Et antidouleurs ben... en soit j'en ai plein de prescrits, mais je fais que sur des grosses crises comme ça parce que sinon je pourrais rien faire de ma vie. 'Fin à chaque fois que je dis à mes copines « ouais j'ai mal au ventre » : « ben tu veux pas prendre un truc ? ». Ouais mais si je prends un truc c'est pas un doliprane c'est plus, et je serai shootée et je peux pas travailler, je peux pas faire ma vie. Tu vois c'est vraiment...

RG : Tu sens que t'es shootée à chaque fois que tu dois prendre quelque chose ?

Mlle 2 : Il faut que je sois posée, il faut que je sache que j'ai rien à faire de la journée. 'Fin tu vois ce que je veux dire, ça prend toute la journée pour te calmer donc en fait...

RG : Et t'es pas dans un état plus mal avec les douleurs pour faire ce que tu as à faire ?

Mlle 2 : Si mais je peux le faire au moins. Enfin je sais pas comment l'expliquer.

RG : Tu restes lucide pour pouvoir le faire ?

Mlle 2 : Beenn ouais c'est ça parce que souvent c'est du taff, clairement ce sera pas autre chose mais heu je peux pas 'fin je suis quand même dans des études qui sont compliquées. J'aurais fait quelque chose de plus simple, j'aurais moins à travailler, sûrement que ça m'aiderait tu vois c'est ma faute. Mais (*pause*) Voilà, 'fin du coup je suis obligée de... C'est quand, bah par exemple lundi... Après je m'écoute tu vois par exemple si d'un coup heu je suis trop fatiguée, 'fin ça me tire trop et j'ai envie de dormir, ben je vais dormir 2h et tant pis c'est pas grave le taff je le ferai après. Je sais me gérer tu vois. Mais oui non antidouleurs je prends que rarement parce que ça me shoote et j'ai vraiment l'impression que ça me défonce ma journée quoi. Donc voilà. Je crois que j'ai fait le tour du diagnostic enfin de tout mon côté médical. Après les questions autres j'ai plein de trucs à te dire mais heu... Voilà. Je crois que c'est tout. (*sourire*)

RG : OK et du coup mmh... Du coup tu disais tes premières hospitalisations c'était heu... que par rapport à ton pancréas en 1<sup>ère</sup> ou déjà niveau respiratoire petite heu... ?

Mlle 2 : Pas du tout. Hospitalisations ben j'avais hospitalisations de jour comme suivi.

RG : Pour faire ta kiné respi et tout.

Mlle 2 : Ben en fait ils faisaient en sorte, 'fin c'est grave cool parce qu'ils faisaient en sorte de tout caler le même jour pour qu'on n'ait que... Ben on était deux en plus avec ma sœur. Heu... Donc ma mère devait nous monter de N. à L. pour la journée donc pour que ça se fasse vite franchement ils ont grave géré là-dessus. On arrivait à 9h, heu on voyait tout le monde. Vraiment c'était les sœurs en une journée ! (*rire*) Donc on voyait la kiné, la diététicienne, le médecin, bilan sanguin, EFR, radio, écho, 'fin vraiment la totale en une journée donc tu rentres t'es K.O. mais au moins c'est fait. Donc du coup ben ça j'ai fait heu toute mon enfance, et c'était tous les 6 mois. Et heu... à partir du moment, à partir de mes 13 ans, c'était un peu plus souvent quand même. Et depuis que je suis à L. c'est tous les mois je pense, je les vois à peu près tous les mois.

RG : Tous les mois tu dois retourner voir un médecin ?

Mlle 2 : J'ai quelque chose à faire. Clairement j'ai soit un 'fin voilà. Après je suis super bien suivie, vraiment même l'accompagnement heu... 'fin j'ai vu psy, heuu diététicienne, sophrologue, ostéo, 'fin j'ai vraiment tout ce que je veux.

RG : Et qu'étaient proposés par les médecins ou t'es allée chercher toi à côté ?

Mlle 2 : Ben en pédiatrie heuuu ça c'est, c'est pas pareil. C'est vraiment très secret très heu ben on te considère pas en tant qu'enfant, 'fin l'enfant il est pas du tout là tu vois c'est les parents tu vois. Les trucs à côté un peu pédago pour gérer tout ça y avait pas. Psy, heu... 'Fin diététicienne y avait parce que moi j'en avais besoin pour Créon, pour adapter mon alimentation. Mais y avait pas sur le quotidien, sur ci, sur ça. Heuu... Gynéco pareil y avait pas. Bon après leur excuse c'est que c'est compliqué de parler à des adolescents de la gynécologie. Mais ma mère elle a... 'fin franchement elle a pétié un scandale parce que du coup ma sœur est encore en pédiatrie. Et heu moi je suis allée en adulte. Et la transition elle a été incroyable 'fin vraiment j'ai été prise en charge heu, **écoutée** vraiment sur ce que je disais. Et ma mère a pétié un scandale en disant heu... Parce que le médecin a dit « Et ça va Tess du coup de l'autre côté ? », et elle a dit « Ouais ouais ça va très bien, c'est pas grâce à vous quoi »

RG : Ouais, mieux qu'ici... (*petit rire*)

Mlle 2 : Parce que j'ai appris du coup en janvier dernier, pas celui-là mais celui d'avant, que en fait la muco ça touche la gynécologie. Moi je savais pas du tout. Moi on m'avait dit heu c'est digestif, c'est respiratoire. Heu je savais pas du tout mais en fait la réalité c'est que c'est ni l'un ni l'autre, c'est les muqueuses partout. En fait y en a partout tu vois.

RG : Et ça on vous l'expliquait pas forcément en pédiatrie ?

Mlle 2 : On nous l'expliquait pas du tout. Et pourtant heu... tu vois 'fin moi j'ai sauté une classe, donc j'avais déjà 17 ans j'étais déjà en 1<sup>ère</sup> année de droit. Donc heu tu peux m'expliquer à 17 ans. Même à 16 ans je savais très bien que j'avais la maladie donc heu. Puis dans la manière de communiquer avec les internes. Le médecin tu le vois pas. Tu le vois 10min à la fin de la journée il fait le compte-rendu. Mais les internes à qui je parlais, t'as quoi t'as même pas 10 de plus que moi tu peux m'expliquer quand même. Puis moi j'avais un contact facile, tu m'expliques.

RG : Puis même un enfant peut avoir besoin qu'on lui explique quand même.

Mlle 2 : C'est clair. Mais même tu vois... j'ai été réglée à 13 ans, j'ai commencé à prendre la pilule à 15 ans. Heu... quand on me disait, les internes ils me posaient la question en me disant « Tu prends d'autres traitements ? » : je disais « Je prends la pilule je sais pas si faut le dire ». Donc moi j'ai toujours dit, 'fin ma mère m'avait dit « franchement t'as pas besoin de le dire », je le disais quand même. Et résultat personne ne m'a dit que ben ma pilule elle était pas adéquate, avec ce que j'avais, personne ne m'a dit que ben c'était important parce que ça touche la gynécologie que heu y a plein de trucs, je peux avoir des... J'ai pas d'infections mais j'ai des inflammations puisque forcément la muqueuse heu...

RG : Les muqueuses sont atteintes ouais...

Mlle 2 : Voilà c'est ça. Heu le fait que c'est compliqué pour une femme ayant la muco d'avoir des enfants. C'est pas impossible, mais c'est compliqué. Que si j'avais été un homme j'aurais été stérile. C'est tout plein de trucs qu'il faut me dire tu vois. Donc la pilule... Ben en fait c'est pas la pilule qui est mauvaise pour moi, c'est le fait d'avoir mes règles c'est trop pour moi. 'Fin

on s'est rendu compte qu'à chaque fois que j'avais des hospitalisations qui... 'fin qui vraiment j'allais à l'hôpital pour 4-5 jours...

RG : C'était en période de tes règles... ?

Mlle 2 : Ouais. Parce qu'en fait mon corps il... il avait trop.

RG : Il a trop à gérer...

Mlle 2 : Et heu... Ben du coup ben voilà. C'était inflammé de partout 'fin c'est vraiment ça quoi. Donc j'ai vu une gynéco à Lyon Sud. Mais il a fallu attendre que j'ai 18 ans alors que ça faisait déjà 3 ans que je prenais la pilule, déjà 5 ans que j'étais réglée tu vois. Donc c'est plein de trucs comme ça où par contre Lyon Sud ont été top. Heu vraiment ils ont tout un truc autour, même la sophro elle a été là sur la gestion de la douleur. Bon moi j'ai pas accroché avec la sophro, mais heu...

RG : Mais ça t'a été proposé quoi.

Mlle 2 : Oui voilà c'était là quoi. La psy elle est là, bon la psy c'est vraiment JUSTE pour la muco. 'Fin elle a beaucoup de gens à voir donc c'est vraiment il faut que tu parles que de la muco. Moi je suis trop bavarde du coup heu (*rires*)

RG : (*rires*)

Mlle 2 : Elle m'a dit « Ben je pense qu'il faudrait que t'aïlles voir quelqu'un d'autre pour pouvoir papoter de tout », mais elle a été là vraiment heu... Pour le deuxième confinement, elle prenait des nouvelles tous les jours de moi, 'fin tu vois pour savoir comment ça allait, comment... mon alimentation pour voir si ça me faisait mal, pour ci pour ça. Donc en vrai, l'accompagnement il est là quand même.

RG : Ouais tu sens pas que t'es jetée un peu comme ça et...

Mlle 2 : Non clairement pas. Bah pédiatrie justement j'avais peur parce que je m'étais dit ben ils me lâchent. Parce que le rendez-vous en fait ils te disent « Bon heu Tess ». C'était en juin, je suis de juillet. Donc heu c'était « Bon Tess va avoir 18 ans dans un mois heu, il serait temps de ... »

RG : De changer...

Mlle 2 : Ouais tu vois c'est... c'est mal dit je trouve. C'est pas joliment dit. Et en fait j'étais comme ça (*mime la peur*)... ça s'est super bien passé... 'Fin dès le premier jour c'était bon j'ai su que c'était OK. Qu'on m'écouterait et que... Et c'est comme ça que j'ai su vraiment, c'est en études sup' que j'ai plus heu commencé à parler de la muco, être à l'aise avec. Parce qu'en fait je me suis rendue compte que je ne savais rien. C'est pour ça aussi que j'en parlais pas. Et je pense que c'est pour ça que les gens réalisaient pas autour de moi, parce qu'ils savaient pas... Je savais pas comment expliquer en fait.

RG : C'est une maladie qui fait peur aussi quand on le dit comme ça et du coup...

Mlle 2 : Oui, ça c'est vrai. Parce que le « Ah t'as la maladie de Grégory Lemarchale ! » je l'ai entendu je sais pas combien de fois. Mais ouais c'est vrai, y a de ça aussi mais y a aussi je pense que j'ai mal expliqué. Je l'ai mal expliqué parce qu'on me l'a mal expliqué à moi et que voilà.

RG : Et puis si c'était un peu tabou déjà à l'hôpital ça... t'avais peut-être une peur d'en parler à côté si déjà c'est tabou dans un milieu où c'est censé ne pas l'être quoi.

Mlle 2 : C'est ça ! C'est ça, j'avais l'impression de pas être heu... Puis j'ai une forme particulière parce que... ben je vais pas mourir, maintenant. J'ai pas besoin de greffe. Donc c'est... je souffre au quotidien, c'est de la douleur au quotidien, mais c'est pas... un danger de mort pour l'instant tu vois. Donc du coup t'as... la perception des gens elle est pas la même. Parce que... je sais pas comment t'expliquer mais... avoir mal au ventre, tout le monde a déjà eu mal au ventre dans sa vie. Quand tu dis « J'ai mal au ventre » ben... ouais, OK ben j'espère que ça va passer... Le nombre de fois où on m'a dit « j'espère que ça va passer » ! Moi aussi j'espère que ça va passer. (rires) Alors que si je suis là heu je m'étouffe en cours parce que j'tousse, parce que j'arrive pas à reprendre mon souffle : « anh ça va, heu t'es sûre que ça va, tu veux que j'appelle quelqu'un, ... ». Tu vois c'est pas pareil.

RG : C'est quelque chose d'invisible du coup les gens s'en rendent pas compte et...

Mlle 2 : C'est ça, clairement c'est ça. Et bah de toutes façons c'est pareil pour les nanas qui ont leurs règles, les mecs comprendront jamais « ouais elle a juste mal au ventre » tu vois c'est le même principe ! (rires)

RG : Ouais (rires) si tu veux on échange les douleurs !

Mlle 2 : C'est ça. (rires) Mais on réalise pas parce que heu... un mal de ventre ça fait pas... 'fin, ça fait pas la même chose quoi. Donc voilà...

RG : Et quand t'as appris du coup c'que... que ça pouvait toucher en plus la gynéco et tout, ça... t'as réagi comment ?

Mlle 2 : Ah ça a été dramatique. Ça a été dramatique c'était vraiment ben ça a été heu... du coup janvier dernier, où j'ai eu l'introduction du Kalydeco, donc heu traitement propre à la muco pour une fois. 'Fin, on est peu en France à... à le... j'crois qu'y a une histoire de 150 au moment où ils me l'ont mis ou un truc comme ça. 'Fin c'est un truc nouveau quoi. C'est pas juste Créon que j'prends comme ça à table, heu là c'est vraiment heu... 'fin voilà. Et j'ai eu rendez-vous gynéco spécialisé muco du coup heu, le 20 janvier. Je m'en souviens du coup parce que ben... voilà ça a été hyper heu... une discussion hyper importante. Et heu... dévastée. (pause) Dévastée parce que... des enfants j'en veux pas forcément mais savoir que tu ne peux sûrement pas 'fin, c'est encore pire. J'me suis dit, j'me suis imaginé tous les scénarios, j'me suis dit « mais ça veut dire quoi, que si j'arrive à en avoir un ça va être mon bébé miracle, que je vais vouloir heu... aaah ça y est j'ai réussi, je vais le tu sais trop le couvrir, trop le... ça va être... vraiment, 'fin je vais être malheureuse. Que si j'arrive pas ben... ». 'Fin c'est des questions que je me serais jamais posées avant. Pareil pour heu... ben pour la pilule je me suis dit mais moi je je, je plane quoi. 'Fin je suis allée voir une nana normal en me disant « ben ça c'est le seul endroit où ça va », en fait non. Heu... même elle m'expliquait 'fin plein de trucs. J'ai dû prendre des traitements pour heu... mon col de l'utérus était inflammé, du coup 'fin voilà fallait... c'est trop de trucs d'un coup, où j'me suis dit bon. J'étais contente parce que j'étais encadrée, mais...

RG : Oui... mais y a un truc qui se rajoute en plus quoi...

Mlle 2 : Ouais, ça fait un truc en plus. Et vraiment je me souviens que j'ai fondu en larmes en me disant « Encore un truc, 'fin y a rien qui va, genre c'est pas possible » tu vois. Donc en vrai

ouais ça a été un peu un choc. Après heu... Après voilà 'fin maintenant ça va mieux. J'ai assimilé le truc. Ben ça m'a... plombé le moral. Mais finalement avec le recul je me dis heu, 'fin c'est un mal pour un bien parce que j' préfère être informée plutôt que...

*RG* : ... apprendre au dernier moment...

*Mlle 2* : Ouais, mais c'est vrai que ce truc a été vraiment important parce que même y a eu une histoire d'endométriase. Ah je me suis dit « non c'est bon, STOP ». Du coup heu... du coup voilà bon finalement elle est superficielle donc je touche du bois pour l'instant ça va.

*RG* : Mais quand même y a...

*Mlle 2* : Mais y a quand même peut-être tu vois. Donc c'est des trucs heu... (*pause*) J'sais pas, j' pense que... ben avec la maladie chronique c'est vraiment le fait que c'est : encore, encore, encore, encore, c'est tout temps, c'est 'fin ...

*RG* : Ça s'arrête jamais c'est pas juste heu t'as une petite crise tu vas à l'hôpital et c'est bon on n'en parle plus.

*Mlle 2* : C'est ça. Et des fois je me suis surprise à... mmh... me dire que j'aurais peut-être préféré que... ce soit un truc pulmonaire, que greffe / pas greffe bah soit j'ai une greffe et tant mieux, soit j'ai pas de greffe et tant pis et c'est bon c'est fini et on s'arrête là. Plutôt que... avoir mal 'fin c'est... c'est chiant quoi. Et c'est surtout que tous les jours ben tu finis par plus en parler, parce que ben tu vas pas dire tous les jours aux gens qui t'entourent que t'as mal. C'est inutile. Et... sauf que d'un côté t'as pas envie d'arrêter de vivre. Donc heu... ben là j'te parle, après je vais aller manger avec mes potes si jamais mon ventre veut bien. Heu ensuite je vais faire un autre truc, j'vais partir en vacances, j'vais faire ça. Et puis des fois, ben la muco te rattrape et puis te dit ben... « calme-toi » tu vois. Sauf que ben ce sera toute ta vie donc tu te dis « oui mais si j'me calme maintenant j'ai 20 ans, ben après j'pourrai plus rien faire donc je fais ». Parce que ce sera là tous les jours donc quitte à ce que ce soit là autant que je vive. C'est un cercle vicieux. 'Fin franchement c'est de la culpabilité tout le temps parce que je... culpabilise...

*RG* : Culpabilité de pas « respecter » par rapport à ta maladie ?

*Mlle 2* : C'est ça mais... 'fin par exemple tu vois à chaque fois que je vois la diététicienne, bon dans l'ensemble j'ai une bonne alimentation. Mais voilà je vais manger MacDo des fois, ou je vais aller manger une pizza, et... en réalité il faudrait pas du tout.

*RG* : Après c'est aussi important de VIVRE tout simplement...

*Mlle 2* : C'est clairement ça tu vois, surtout que c'est un truc... je sais très bien que dans 10 ans je l'aurai toujours, je vais pas guérir. Donc en fait tu vois, tu tu t'aurais un truc à faire, tu te dis bah pendant 6 mois c'est un traitement. Après, ça ira mieux, c'est bon. Quand on te dit bon toute ta vie, tu prendras les mêmes médicaments que enfin. Une pizza par-ci par-là c'est pas grave, j'm'en fous si j'ai mal au ventre, tu vois. Tu vois ce que je veux dire. Donc ça, ou alors même les cours. Je me suis dit, il y a des fois, je me suis dit bah est-ce que... En fait, c'est même pas moi qui me le suis dit, c'est qu'une fois j'ai eu une discussion avec ma mère qui m'a dit heu... J'veux, en fait, je veux pas arrêter le droit, mais je veux... Pas faire d'études longues. J'étais partie sur des études longues et je veux plus faire d'études longues. Là je fais une année de césure, je passe un concours. Si je l'ai, tant mieux, si je l'ai pas, je reprends un master, c'est pas grave tu vois mais je vais tenter d'abord un truc court, tu vois. Et j'en ai parlé avec ma

mère parce que je suis quand même rentrée en droit en disant « je veux être juge ». 8 ans d'études tu vois. *(rires)*

RG : Et puis pas la branche la plus simple non plus ! *(rires)*

Mlle 2 : Ben non *(rires)* ! Et elle m'a dit « est-ce que, inconsciemment, c'est pas que tu te dis que... ben 8 ans d'études est-ce que ça sert vraiment à grand-chose si heu... pas profiter et être même pas sûre de pouvoir exercer un truc »... Parce que c'est pas un truc où je vais mourir mais c'est un truc où ben... j'ai peur que ça m'handicape en fait. Tu vois. Petit à petit heu c'est un handicap. C'est pas une cause de décès, mais c'est un handicap quotidien. Donc est-ce que, en tant que juge, je pourrais pratiquer mon métier pleinement ? Ben je sais pas. Et en fait c'est elle qui m'a fait toutes ces réflexions et je me suis dit « bah ouais en fait ».

RG : Et c'est ta mère qui t'en a parlé avant que toi ça te vienne à l'esprit de faire attention à ça ?

Mlle 2 : *(pause)* Parce que moi je fais trop genre j'm'en fous. 'Fin, pas genre j'm'en fous mais à force d'avoir ben « j'ai assimilé, j'ai assimilé », ben... *(pause)* Je sais pas comment t'expliquer. Tu vois, j'ai un autre exemple c'est heu... Je fais partie de Mission Handicap que depuis cette année. Alors qu'en réalité bah ça fait 19 ans que j'ai la muco tu vois. Et heu... j'suis allée voir... Ben pas que depuis cette année en fait, depuis janvier de cette année même, ça fait 3 mois tu vois, 4 mois. *(rires)* Et je suis allée voir du coup le médecin en lui expliquant pour avoir mmh... un statut particulier, j'ai pas besoin de tiers-temps, j'ai pas besoin de tout ça, mais pour les examens, pour les absences, pour mes rendez-vous, pour une douleur où je peux pas... 'fin voilà.

RG : Puis déjà c'est beaucoup plus simple quand t'es connu, que t'as un dossier...

Mlle 2 : C'est ça. Du coup j'en ai parlé, ils m'ont dit OK direct enfin il a même pas demandé de justificatif, moi j'avais préparé tout un dossier en disant « je sais pas si c'est légitime que je demande et tout ». Et justement il m'a dit « mais pourquoi je t'ai pas dans mes dossiers avant ? ». Et j'ai dit « je sais pas, ben voilà quoi. » Il m'a dit : « une question de **légitimité** ? ». Et en fait OUAIS ! A force de me dire ben je suis là, je suis pas morte, je fais des études, je suis comme tout le monde.

RG : Un peu comme si tu minimisais par rapport à ce que ça pourrait être ou... ?

Mlle 2 : Ben minimiser moi non parce que je prends soin de moi. Mais minimiser dans le sens où j'ai normalisé. J'ai pas minimisé ma situation, mais j'ai normalisé. Pour moi c'est normal, 'fin je vois pas... Je sais pas si tu vois la différence. Minimiser ça voudrait dire ne pas se rendre compte de la gravité, et bien sûr que si, et c'est pour ça que je prends soin de moi, et que je suis tous les rendez-vous, tout ça. Mais normaliser ben... ouais pour moi c'est normal de faire mes études de droit, d'être en L3 alors que j'ai 19 ans, d'avoir eu mon permis directement, d'avoir ma vie, d'avoir mes potes, d'avoir ma famille, d'arriver à tout gérer, d'avoir mes hospitalisations, d'avoir tout. Et en fait, c'est des fois des gens qui vont me dire et je vais me dire « Ah oui, en fait je suis trop géniale quoi ! » *(rires)* à gérer les trucs tu vois.

RG : *(rires)*

Mlle 2 : Mais sinon ouais moi dans mon quotidien je vais dire ouais non 'fin...

RG : De toutes façons c'est ta vie en fait.

Mlle 2 : Question de légitimité en fait. C'est plus ça. Minimiser non, mais...

RG : Du coup tu te demandes si vraiment t'as besoin d'une aide alors que de toutes façons c'est ton quotidien qui est comme ça...

Mlle 2 : C'est ça, et que je connais pas autre chose et que... C'est pas, en fait non, c'est plus que je me dis que... On a tous, on connaît pas les gens. On a tous quelque chose tu vois. On a tous quelque chose j'vois sur heu... J'ai appris que récemment que quelqu'un avec qui j'étais depuis gamine, que je suivais dans ma scolarité, qu'elle avait la maladie de Crohn. Un truc hyper handicapant aussi tu vois. Et je me dis... je me compare pas, mais je me dis en fait on a plein de trucs comme ça. Même un truc bête, même pas la maladie, mais quelqu'un qui perd heu... Ben elle elle a perdu son père l'année dernière, elle a quand même réussi à valider son année. Ben pour moi c'est pareil, c'est des drames dans ta vie. Mon drame il est constant, il sera là toute ma vie, mais perdre son père ça sera là toute sa vie aussi tu vois. Donc heu...

RG : On se rend pas compte ce que les gens traversent. Quand tu commences un peu plus à parler avec eux, on se rend compte que finalement heu...

Mlle 2 : C'est ça. Donc en vrai, je sais que la muco ça m'a apporté sur le fait d'être plus à l'écoute sur les gens autour. Je m'écoute moi. Pas tout le temps, c'est le problème et puis des fois ben c'est pour ça que je fais des grosses crises parce que j'ai pas écouté mon corps. Mais du coup je suis plus à l'écoute sur les gens parce que tu te rends compte que ouais chacun a quelque chose. Y a des gens c'est des drama queen, clairement heu tes petits soucis on s'en fout tu vois. Mais y en a plein qui ont des vrais soucis, des vrais trucs, un passé. Un truc, un bagage qui fait que heu...

RG : Et puis chacun vit aussi ses choses, on peut pas comparer sous prétexte que heu... Y a pas de pire ou de moins pire. Alors oui y a des situations qui sont plus graves que d'autres, mais chacun vit aussi les choses de façons différentes et...

Mlle 2 : ... chacun a aussi des réactions différentes, c'est clair. Donc voilà. Après ben ouais je pense que le fait d'être plus à l'aise avec heu... mon diagnostic, le côté **médical**, heu...

RG : De mieux comprendre, de mieux être prise en compte... ?

Mlle 2 : Ouais. Ça fait que j'en parle autour de moi. Par exemple mes copines de la fac que j'ai connues cette année elles savent, clairement elles savent. Je l'ai pas dit en mode « Salut je suis malade ! ». Mais une fois j'étais absente ; au lieu de juste dire heu « est-ce que tu peux prendre les cours pour moi ? », j'ai dit « Je pense que je serai souvent absente, est-ce que heu... » Ben j'explique, je dis « voilà on en parlera en face je t'expliquerai mieux et tout, mais est-ce que tu peux me prendre le cours ? » tu vois. Et, arrivée en face, j'explique. Et... un truc que j'aurais jamais fait. Et je pense que les gens de chez nous, y en a énormément... 'fin, y a justement une minorité qui sait que j'ai des... ou alors, savoir que j'ai des soucis de santé. Parce que, par exemple, l'année où j'étais dans la classe de ta maman, bah ta mère qui dit heu « Bon Tess elle a des soucis de santé, elle heu... » (*pause*) tu vois ça va être un truc genre « elle se met sur le côté ». Donc les gens ben « Ouais OK mais ça veut dire quoi « soucis de santé ? » ». Tu peux avoir mal au genou, comme heu... Ils savaient pas. Donc des gens savent que j'ai eu des soucis de santé, mais quoi non et y a même beaucoup de gens qui savent pas du tout quoi.

RG : Puis souvent on se pose pas plus de questions parce que soucis de santé ça peut très bien être en ce moment t'as un rhume et t'es pas bien, ou alors ça peut être une façon de dire que t'as tes règles et du coup heu...

Mlle 2 : Oui c'est vrai, c'est vrai que j'avais pas vu ça comme ça.

RG : Et puis souvent... 'Fin. Ce que j'ai pu remarquer c'est que souvent les gens se posent pas forcément plus de questions non plus. Quand c'est quelque chose qui se voit pas. Quelqu'un qui va arriver avec un plâtre au bras, une fracture qui va durer que 2 semaines...

Mlle 2 : Les gens vont être la « waw... ! » ! (sourire)

RG : Voilà c'est ça, mais pour le reste heu...

Mlle 2 : Ben je vois même sur heu... Bon après je peux pas en vouloir aux gens, chacun a sa vie, ses trucs et tout tu vois, mais heu... j'ai parlé avec une copine y a quelques jours en lui disant ben heu... Elle m'dit « Comment ça va ? » et tout, et pour une fois. (pause) 'Fin. « Pour une fois », non je le dis, mais là j'ai dit heu « Oh ça va, mon ventre il me fait mal en ce moment mais ça va ». Et j'ai senti dans sa façon de répondre que... elle avait **oublié**. 'Fin je sais pas comment t'expliquer, pourtant c'est ma copine depuis... j'l'aime d'amour y a pas de soucis tu vois, mais elle avait oublié parce que heu... ça se voit tellement **pas**, que si j'en parle pas ben... voilà quoi. Et une autre, ben là ça a été la semaine où j'sais pas elles ont dû sentir mais heu... une autre qui m'demande « ça va ? ». J'dis « mon ventre me fait mal », et qui m'dit « j'espère que t'es prise en charge heu... médicalement et tout ». (pause) Et j'avais envie de lui dire : « Ouais mais heuu... y a pas qu'ça. 'Fin, médicalement oui bien sûr que je suis prise en charge, tu le sais. Mais heu 'fin... psychologiquement tu vois... 'fin. Voilà quoi. Donc c'est plus des trucs comme ça où moi, je vais avoir tendance à être vachement plus à l'écoute sur les gens parce que j'aimerais pas qu'on me dise... qu'on m'fasse « ça ». Ça crée une sensibilité, un **truc** j'trouve, heu... où t'as vraiment envie d'écouter les gens. Et qu'on t'écoute les gens c'est pas juste « entendre », c'est vraiment « écouter » quoi. Parce que j'pense en fait qu'en tant que malade t'as envie qu'on entende pas juste c'que tu dis mais qu'on **écoute vraiment**.

RG : Et puis qu'on se... qu'on se focalise pas forcément sur quelles sont les normes dans ta bio et est-ce que tu tousses, est-ce que machin heu...

Mlle 2 : C'est ça. Clairement. Après heu... J'sais pas parce que je sais que heu... la muco m'a aussi rendue très agressive, dans le sens où avec mes parents ben je vais être vachement sur la défensive. Donc c'est un peu contradictoire parce que c'est quelque chose t'as envie d'en parler mais des fois quand on t'en parle heu... 'fin j'suis agacée en fait, parce que tes questions elles m'saourent, parce que 'fin parce que c'est pas comment je voudrais tu vois. Et heu... et j'sais pas parce que du coup je saurais pas comment... 'Fin en tant que proche ça doit être super compliqué aussi tu vois. Genre heu... en grandissant je m'en rends vraiment compte, que en tant que malade bien sûr que c'est dur, mais les proches...

RG : C'est quelque chose qui « t'atteint pas », donc sur lequel t'as aucun contrôle donc...

Mlle 2 : C'est ça, clairement. Clairement et... tu vois par exemple heu... C'est ma faute mais... En fait c'est ça, c'est qu'à chaque fois c'est ma faute parce que c'est moi qui ai minimisé avant du coup ils se rendent pas compte, c'est moi qui ai mal expliqué tu vois.

RG : Après y a pas non plus... y a pas de « faute » forcément, y a pas de culpabilité dans...

Mlle 2 : Nan... nan mais tu vois par exemple heu... bah l'histoire du Créon, du coup j'te dis que j'me balade tout le temps avec. Et en fait quand j'ai commencé à faire des crises, c'était heu... « t'as mangé quoi avant ? », tu vois en fonction du taux de graisses, du taux de tout ça et tout. Et maintenant c'est plus du tout le cas et maintenant y a plus d'explications. Je vais ne rien manger ou manger une pomme, je vais avoir super mal au ventre tu vois. Sauf que du coup ben... quand j'vais dire « j'ai mal au ventre » c'est heu : « t'as pris tes médicaments ? ». *(pause)* Oui... j'ai pris mes médicaments. *(sourire)* Je... j'ai 19 ans, je prends mes médicaments tous les jours, je sais quand il faut prendre mes médicaments. 'Fin tu vois du coup j'dis « T'en fais pas, y a pas de soucis » et tout mais... C'est moi qui finis par rassurer alors que ben...

RG : T'aurais besoin de temps en temps que... ?

Mlle 2 : Je saurais même pas, franchement c'est dur parce que je saurais même pas ce que j'ai envie d'entendre. Mais... quelque chose quoi. Et finalement celle qui s'en sort le mieux dans l'histoire c'est C. quoi. Je sais même pas c'quelle m'répond, je saurais même pas te donner d'exemple de c'qu'elle m'répond mais... J'crois qu'elle me répond rien et qu'elle me laisse parler. Et je pense que le problème de nos jours c'est qu'on veut trop répondre quelque chose tout le temps et des fois faut juste heu **écouter** quoi. *(pause)* Voilà. *(pause)* Donc mmh...

RG : Et tes amis là à la fac elles ont réagi comment ?

Mlle 2 : Mmh... Ben... Mes copines que j'ai depuis la L1 ben, j'ai été vachement crue. J'pense qu'elles s'attendaient pas à ça. *(rires)* Du coup heu j'les ai prises heu... ben elles pour le coup c'est vraiment des amies, donc j'les ai prises heu entre quatre murs et j'leur ai dit « ben voilà j'suis malade j'ai ça, ça, ça, ça ». *(rires)* Tu voyais leur tête faire comme ça tu vois *(mime une tête ébahie, dépitée)*. *(Rires)* Mais depuis ben c'est... Justement l'une d'entre elles heu, ben celle qui a perdu son papa, donc ça a été heu... Et puis l'autre a fait heu... est anorexique, depuis la fac, et elle est en clinique actuellement. Donc on est un peu un trio heu... Donc ce trio-là on s'comprend, t'inquiètes pas on se soutient heu *(sourire)* « trio infernal ». Mais sur le reste heu... ben la meilleure réaction que j'ai eu c'est heu... « bah « pas de soucis » si tu veux des cours tu m'envoies un message », et si j'dis j'ai mal au ventre ben pas de soucis « prends du temps pour te reposer » et voilà. J'préfère ça plutôt que heu... « ça va ... ? » 'Fin. Y a juste C. qui arrive à m'dire heu « t'as mal où ? t'as mal comment ? ça t'fait quoi ? » voilà. Mais comme réaction j'préfère ça plutôt que heu : « t'inquiètes ça va aller, j'espère que ça va aller mieux, ... » *(pause)*. « J'espère que ça va aller mieux »... ben oui moi aussi j'espère merci, c'est gentil mais... vaut mieux rien dire 'fin tu vois c'est des trucs pour le coup vaut mieux rien dire et écouter plutôt que dire un truc comme ça. Donc en vrai mes copines de la fac mmh... bon elles sont 5 au courant hein, y a pas non plus heu voilà. Mais elles m'aident beaucoup pour les cours.

RG : Et tu trouves que ça a changé le fait de le dire ? Ça a amélioré les choses ou... ?

Mlle 2 : Heuuu... amélioré oui parce que j'pense que moi j'suis plus moi-même. Donc c'est dans ce sens-là que ça a amélioré les choses. C'est que... du coup j'ai pas de tabou donc j'vais pas peser mes mots, j'vais pas faire attention à c'que j'dis. Je vais pas me... *(pause)* Parce qu'avoir mal au ventre ça veut dire aussi s'éteindre, des fois, sur des moments où genre on est tous là, on est entre potes, et y a un moment où t'es plus là. Ça dure une demi-heure, une heure, mais c'est quand même là. Donc ne pas l'expliquer bah ça va être heu « putain Tess elle est chiant elle fait encore la gueule. ». Savoir ben c'est ne même pas me poser la

question, juste heu venir se caler ou me caler contre heu... 'fin tu vois des trucs bêtes mais voilà.

RG : Juste c'est intégré et...

Mlle 2 : C'est assimilé et voilà. Après heu... y a des gens avec qui je pense que je suis plus exigeante que d'autres. Dans ce que j'attends parce que ben c'est des personnes que j'estime plus, j'pense que c'est ça tu vois. Mais en soi même sur mes potes mecs qui sont complètement heu... (*sourire*) à la ramasse sur le truc tu vois, ben je sens quand même quelque chose. Genre heu ben justement ce truc de, si j'ai mal, ben : « aller viens Tess, on va se caler là, on va boire un coup ». Heu, si on marche pendant longtemps par exemple et que... ça va pas être genre « ça va pas heu on s'pose », ça va être : « aller viens Tess là j'ai vu un bar cool, on va s'caler ». 'Fin, je sens comment c'est dit que c'est pour Tess, qu'elle se pose, mais c'est pas dit en mode heu victime quoi. Donc en vrai heu... le dire, ça fait du bien. Et c'est surtout que ça soulage sur ton quotidien parce que t'as pas à faire semblant. Et t'as... Tu gères toujours ta maladie seule parce que ça change rien, mais heu ça t'la... 'fin, ouais c'est ton quotidien qui est soulagé on va dire.

RG : Et du coup tu sentais que tu faisais semblant par exemple au lycée, au collègue ?

Mlle 2 : Ah ouais. Ah ouais ouais. Ça c'est sûr. Ça c'est sûr et du coup à force de pas avoir dit, ben..... J'sais pas jeeee... j'ai regretté parce qu'en fait du coup maintenant j'ose plus dire. J'ose plus dire heu... Ben dire j'ai mal. Si j'vais le dire un petit peu si je suis avec la personne, mais heu des fois se plaindre... bah jamais. Jamais jamais. Et en fait c'est pas bon non plus tu vois, parce qu'il faut se plaindre des fois. Mais heu... bah la question de légitimité. C'est vraiment le truc, parce que j'voyais des gens heuu... au lycée tu sais tout le monde, souvent t'avais des trucs genre heu qui mettent des story à l'hôpital heu... genre avec leur perfusion, leur truc (*rires*), 'fin tu vois. Et en fait, ma mère m'avais fait la réflexion mais j'étais saoulée, j'étais agacée, ils m'énervaient ces gens. Et heu, et elle m'dit « Mais en fait, c'est parce que toi tu te permets pas, t'oses pas, et puis bon voilà t'es pas comme ça à te plaindre pour rien mais, la vérité c'est que t'aimerais être comme eux et pouvoir faire un truc comme ça. Mais t'en n'as pas le cran parce que... t'es pas ce genre de personne, mais la vérité c'est que si t'es autant énervée, c'est parce que toi t'aimerais bien que les gens sachent heu... » 'Fin, des fois j'aimerais bien que ouais, juste foutez-moi la paix j'ai ça, ou, même qu'une fois on m'dise heu... ça dure, c'est des moments de une journée par-ci par-là mais : « oh ma pauvre, tu veux que j't'aide, tu veux que j'fasse... ? ». « Ouais. » Ouais j'aimerais bien tu vois. (*sourire*) Après ça revient et tu reprends ta vie et tu reprends ta personnalité, ton truc, et on n'est pas comme ça. 'Fin, j'suis pas comme ça, j'pense pas qu'tu sois comme ça.

RG : Mmh, mais de temps en temps t'as quand même besoin juste de...

Mlle 2 : Juste de te faire passer pour la grosse victime ouais, clairement. Et en fait ben... Moi j'me rends compte que je le fais pas parce que j'ai l'impression que... J'sais pas, c'est pas légitime. 'Fin, j'me sens pas légitime. C'est vraiment le problème. J'pense que c'est le plus grand problème que j'ai et qui fait que ben... la discussion, la communication elle a été dure avec les gens avant. Parce que ben... j'vais te dire quoi, ouais heu j'suis malade 'fin. J'sais pas... Même te l'dire là j'sais pas. Je me sens pas de... voilà.

RG : Et puis t'avais... est-ce que t'avais peur aussi que du coup on ne voit plus que ça et qu'on ne fasse plus attention qu'à ça ? Ou...

Mlle 2 : (pause) J'pense que ouais. 'Fin j'fais que de dire ça, mais j'pense qu'y avait de ça mais y avait aussi du fait de... pas me sentir crédible. En vrai. Parce que oui, j'disais souvent ça, j'disais « oui j'ai pas envie d'en parler parce que j'ai pas envie qu'on m'dise la pauvre et tout ». Mais la vérité c'est que, c'est surtout que je... trouvais pas ça légitime. Parce que dans l'éducation que j'ai eue, dans la façon dont mes parents le traitent, (pause) qui est pas la bonne et j'm'en rends compte en grandissant tu vois. Mais heu... ce qui fait que même vis-à-vis de mes parents, j'en parle pas parce qu'en fait j'ai l'impression... J'sais pas si tu vois c'que j'veux dire mais j'vais ouvrir la bouche devant ma mère... Souvent les mamans heu, t'as préparé un speech dans ta tête et puis t'arrives devant et puis t'es pas crédible tu vois. (rires) Bah c'est ça genre j'arrive et puis j'vais dire un truc et... en fait ben j'vais m'dire ouais mais non... 'fin... j'sais pas c'est juste un mal de ventre... 'Fin...

RG : Et puis c'est pas forcément entendu comme on voudrait que ça soit entendu.

Mlle 2 : C'est ça, c'est des trucs où... Après j'suis vachement heu... j'ai des côtés un peu drama tu vois heu, genre « tu m'as pas écoutée à ce moment-là franchement tu m'aimes plus » tu vois. (sourire) Mais des trucs, par exemple heu... Ben l'été dernier j'ai travaillé. Tout l'été, pendant 4 mois, à La Restanque à Nyons, heu le truc de la piscine. Et donc un truc quand même chaud tu vois. Parce que service bah t'es partout, donc tu marches beaucoup, 'fin voilà. J'ai perdu... Bon j'fais déjà un poids plume hein, j'faisais 43, et j'suis descendue à 39... Et heu, 43 c'est vraiment le poids où, 'fin mes médecins me tannaient à passer à 45, j'disais à la diététicienne 'j'vous promets j'passe pas en-dessous de 42 mais pour ma ligne j'peux pas faire 45 » tu vois. (rires) Du coup là passer à 39 heu... j'étais inquiète tu vois. 'Fin, j'étais inquiète, moi non mais j'me suis dit « putain faut que j'reprenne parce qu'en septembre j'les vois donc j'vais m'faire défoncer ». Et j'l'avais dit à ma mère, et elle m'avait dit heu... J'lui avais dit « maman j'ai perdu 1 kg déjà », donc heu du coup j'étais passée à 41. Heu j'ai perdu 1 kg déjà heu... Et j'sais pas bon OK elle était en train de faire autre chose, mais elle m'a sorti : « Oh ça va c'est qu'un kilo. » (pause) Et c'est des trucs où... bon c'est qu'un exemple, mais accumulés, ouais c'est qu'un kilo mais si tu m'avais écoutée tu saurais que ben 1 kilo ben c'est pas bon. Pour mon truc. Mon IMC il est en dessous, ils vont t'engueuler parce que mon poids, nanana, la diététicienne, le ci, le ça, ... Et du coup je gère tout dans mon crâne. Et j'vais dire « OK bon c'est qu'un kilo c'est pas grave ». Et j'vais le faire toute seule, et j'vais gérer toute seule, et des fois c'est des copines qui vont m'dire heu : « Non ! Là non. » Heu... C. justement suit beaucoup ce conflit avec mes parents, 'fin avec ma mère qui réalise pas. 'Fin j'ai un papa déjà qui ne... il peut pas, les hôpitaux, les prises de sang, il peut pas.

RG : Genre c'est un milieu qu'il supporte pas ou il fait plus une sorte de déni il... ?

Mlle 2 : Il est en déni. C'est-à-dire qu'il a perdu ses deux parents de cancers. Il n'a pas... 'fin j'dirais pas qu'il n'y a pas mis les pieds, mais il a mis...

RG : Trop peur pour s'y confronter et...

Mlle 2 : C'est ça. Clairement. Et heu... et moi c'est pareil. 'Fin, j'ai jamais été accompagnée par mon père... J'ai eu un truc où c'est vraiment quand on s'inquiétait entre mes 10 et mes 13 ans, où il est venu avec ma mère. Mais franchement heu... mon père ne venait pas... On lui dit « ça va Tess ? » : « Ouais ouais elle pète la forme ! ». J'vais lui dire « j'ai mal au ventre » : « Oh pète un coup ! ». Heu... Voilà quoi. Mais ma maman heu... ben finalement, j'm'en rendais pas compte mais c'est un peu pareil en fait. Parce que... elle a été là, pour accompagner, elle a forcé, pas de soucis vraiment. Mais j'crois qu'ils réalisent pas heu... c'qui s'passe quoi. Donc

du coup, ça fait que heu... 'fin moi fasse à eux, j'vais me dire « ouais mais en fait c'est bon c'est pas grave ». Et c'est des fois C. qui va m'dire : « Nan mais là non, dis quelque chose, tape du poing » 'fin tu vois. Et arrivée devant, ben c'est c'que j'te disais, les mamans, t'arrives pas, et du coup tu dis jamais rien tu vois. Et... justement, après cette histoire de mmh... Là je te raconte ma vie par contre mais heu (*rires*) Après cette histoire de février, 'fin janvier dernier, gynéco tout ça, j'ai heu... pétié un scandale en facetime avec mes parents, où j'ai dit heu... j'sais pas j'avais mal au ventre une -énième fois, puis l'accumulation, puis en plus du coup j'ai commencé la pilule heu... C'est l'Optimizette, c'est celle qu'est en continu, que tu prends tout le temps, et elle te fait déprimer à mort, elle te rend sur les nerfs heu... Maintenant ça va mieux, mais t'sais le premier mois genre heu j'ai, j'ai cru qu'j'allais m'tirer une balle vraiment tu vois. Donc trop de négativité, trop de trucs comme ça, j'ai extériorisé en mode agressif tu vois. Mais j'leur ai dit, et j'me rends compte que c'était super violent mais c'est la réalité, c'est que « moi j'ai accepté, j'espère pour vous que vous êtes pas dans le déni, parce que ça va vous faire tout drôle quoi, quand il va se passer quelque chose ça va vous faire tout drôle ». Et en fait bah t'avais une maman qui culpabilisait donc elle chialait au truc et j'me suis dit bon OK, elle a compris c'est bon. Et un père qui jouait à Candy Crush à côté, 'fin, qui réalise pas. C'est un papa génial hein, crois pas vraiment il est top. Il est à l'écoute sur tout et tout mais la santé il... 'fin. Même la sienne il arrive pas, c'est un truc, c'est un déni tu vois. Pour le coup lui c'est un déni. Et ma mère heuu... Ouais. Du coup heu c'est ouais c'est un conflit que j'ai avec mes parents. Sur le reste non tout va bien tu vois, mais la santé moi j'deviens agressive parce que je veux plus en parler avec eux, parce que... j'trouve qu'ils s'intéressent pas donc le peu qu'ils s'intéressent j'trouve ça culotté. 'Fin c'est un cercle vicieux tu vois parce que... 'fin là le truc que j'ai raconté y a un moment à C. c'est que heu... Du coup j'ai obtenu mission handicap, heu j'avais demandé à ma maman « s'te-plaît est-ce que... ». 'Fin non, en fait c'est elle qui m'a forcée à faire mission handicap. Ça faisait un an qu'elle me le disait et heu moi dans ma tête ben non 'fin j'en ai pas besoin ce truc-là, comme d'hab. Elle m'avait dit « Fais-le, tu sais jamais. » Et j'avais dit « OK mais heu... j'avoue que j'ai besoin de toi, est-ce que tu peux passer le premier appel ? » En m'disant pourtant j'demande jamais à mes parents, franchement j'me débrouille toute seule sur tout et là c'était en mode une p'tite fille qu'a besoin de sa maman, pour le coup : « Est-ce que tu peux passer le truc pour moi ? ». « Ouais, pas de soucis, pas de soucis ! » (*pause*) Elle l'a jamais fait. Donc j'l'ai fait. Donc mission handicap j'suis pas peu fière parce que j'l'ai fait toute seule. Du coup. Et heu... à peine fini, ben j'leur ai dit « Du coup j'ai obtenu ... » : « OK top » heu on passe à autre chose. Et ma mère qui m'dit heu... Là le concours que j'veux faire c'est le concours pour être greffière, et heu t'as des statuts particuliers pour les handicapés, 'fin pour heu... les... ceux qui ont un certificat, un truc et tout. Et c'est un truc à mais c'est vraiment médecine du travail, pour dans tout ce que tu feras plus tard t'as ce statut tu vois. Et ma mère m'avait dit : « Aah ça serait intéressant de voir si toi tu peux l'avoir et tout, t'as des places particulières pour le concours, si tu peux t'en servir tant mieux tu vois. » Donc j'avais dit OK et tout. J'en avais parlé au médecin de la fac pour mission handicap, qui m'avait dit : « J'pense que tu seras pas éligible pour un handicap à 80% nanana et tout », 'fin voilà. Et heu... ma mère m'en reparle, en m'disant « Du coup heu j't'envoie des documents qu'j'ai vus et tout tout ça ». Et en fait j'ai... pétié un câble en lui disant « mais... 'fin qu'est-ce que j'm'en fous de ton truc handicap quand j'travaillerai. J'viens de passer mission handicap pour la fac parce que pour l'instant j'suis qu'étudiante, j'taffe pas, t'as pas été là. » tu vois. Et ça, c'est déclenché comme ça souvent. Voilà c'est pas du tout dans ton truc mais heu (*rires*)

RG : (*rires*) Ben... si, parce que de c'que tu dis, la maladie elle a un impact sur... « tout », dans ta vie.

Mlle 2 : Ben... ouais.

RG : Sur tous les aspects, que ce soit familiaux, que ce soit...

Mlle 2 : Sur ma gestion de retranscrire et du coup bah les relations que j'ai avec heu... ouais, pour le coup, ma famille c'est vraiment heu... le seul truc c'est la muco qui « va pas ». Mais bon, on a tous nos problèmes avec nos familles tu vois, mais le gros conflit c'est ça parce qu'en fait c'est un tabou. 'Fin. (pause) C'est comme si c'était tabou. Ça a fini par devenir tabou, vaut mieux pas en parler parce que c'que tu vas m'dire ça va être bidon et ça va m'saouler et... et voilà. Mais parce qu'à la base t'as pas été là, et du coup ben non, 'fin. Voilà quoi. C. m'a dit : « Ouais mais t'es pas contente parce que, en soit, c'est sa manière de montrer ». Ouais mais si tu montres, tu montres tout le temps. Tu montres pas juste heu... En gros là elle était super contente de m'avoir envoyé son document qui montrait son article sur heu...

RG : P't-être un peu pour heu... elle-même se déculpabiliser...

Mlle 2 : Ouais faire genre j'ai été là tu vois. Donc c'est très gentil, c'est très bien. Mais... là c'est mission handicap, aide-moi pour ça quand je t'avais demandé. Tu vois c'est le genre de truc heu... Ta mère elle te dit en partant heu... « Vide le lave-vaisselle ». Et que t'as plié le linge, mais pas vidé le lave-vaisselle. Oui t'as voulu l'aider, mais c'est pas ce qu'elle t'avait demandé et ça l'aide pas **vraiment** parce qu'elle voulait que tu vides le lave-vaisselle tu vois. Bah c'est pareil. C'est le même truc. C'est heu oui d'accord c'est gentil pour plus tard, mais là, j'avais besoin de toi pour mission handicap. Donc voilà. Et après en soi je suis super dur avec ma mère parce que mon père n'est même pas là, donc heu. J'devrais m'estimer heureuse tu vois. Mais heu... ouais voilà.

RG : T'as le droit de... aussi de pas forcément bien vivre la façon dont ça... dont ta mère gère les choses ou quoi, peu importe la place de ton père, peu importe si ta mère est géniale à côté, t'as aussi le droit d'avoir ton mot à dire là-dessus.

Mlle 2 : Oui nan mais c'est sûr. Après, même 'fin j'pense que... du coup mon diagnostic j'en ai beaucoup voulu aux médecins. Parce que finalement c'est ce... professeur là, à Bron, qui fait que ben... ça a pris autant de temps, que tu m'as pas cru. Parce que au-delà du fait qu'il y a eu ce 1 an et demi où on n'a pas fait, ça faisait 5 ans qu'on disait que j'avais mal au ventre. Et que t'as juste répondu « C'est une enfant stressée ». 'Fin. Tu vois genre heu... Une personne normale, OK, mais c'est quand même un **médecin**. Enfin, un **professeur**, pour la mucoviscidose tout ça quoi. Bon après lui il était... 'Fin j'me suis rendue compte qu'il était en pneumo vachement.

RG : Sauf que ça n'empêche pas d'aller demander un autre avis...

Mlle 2 : C'est ça, clairement c'est ça tu vois. Donc l'avis il l'a demandé, mais j'avais 13 ans quoi, j'avais pas heu 9-10 ans comme j'avais demandé à la base tu vois. Donc ma mère elle avait fait les démarches toute seule et du coup elle avait cherché endocrino parce qu'on se disait à la base heu... Elle est minuscule quoi qu'est-ce qui s'passe tu vois. Donc voilà. Ouais nan j'en ai voulu à ce mec et... J'pensais que ma mère tu vois... Parce qu'elle s'en est voulu quand même, de pas avoir fait ce truc. Tu vois c'est bête mais des fois, 'fin elle me dit des fois « putain si ... j'y pense en m'disant si j'avais fait faire ce truc 6 mois avant et tout ». Et j'la rassure en disant « ça sert à rien, c'est pas vrai tu vois. C'est pas ta faute, t'es pas médecin, c'est pas toi qui doit ... orienter la personne. » Tu vois. Mais j'me dit si justement tu t'sens si coupable, 'fin pourquoi t'es pas là maintenant... 'Fin... Tu vois. Et la dernière fois, mon copain il mangeait avec nous à

table. Et il me fait trop rire vraiment, j'ai ma pochette à médicaments et en fait il les connaît par cœur. *(sourire)* Du coup c'est lui qui me fait mes... mes trucs, tu vois. Y a quand même 21 médicaments. Sur la journée. Donc il faut connaître chaque truc et tout tu vois.

RG : T'en as 21 par jour ?

Mlle 2 : Ouais parce que tout c'que j't'ai dit... Ben j't'ai tout dit à peu près, mais après c'est juste que c'est plusieurs fois par jour. 'Fin voilà. Et heu... et ma mère elle le regarde en disant : « Putain mais tu les connais tous et tout ! » Et du coup lui il était là en mode « Ouai » *(rires)* Genre trop fier tu vois. Mais... du coup après j'en ai re, réutilisé ce truc en disant « mais... mon mec ça fait... 8 mois qu'on est ensemble, tu sais même pas... j'men fous que tu connais pas le nombre de médicaments, mais tu sais même pas c'que j'prends, tu sais même pas pourquoi j'le prends... » Donc en fait y a des moments comme ça où j'me, je pète un câble. Et puis y a des moments où j'vais relativiser en m'disant mais y a des gens qui ont même pas le... T'sais faut quand même prendre du recul sur tout ça. J'vais pas juste dire, accuser, blâmer les gens en disant « ma mère elle est pas là, nanana et tout ». Alors que finalement j'ai quand même l'aide et le soutien nécessaires si j'en ai envie ben, de professionnels tu vois. Ma maman elle a son métier, elle a 3 enfants, elle a sa gestion de la famille, elle a sa gestion de sa vie, elle a son truc à côté tu vois. C'est ça que j'te disais tout à l'heure en te disant que les gens ont tendance à oublier, mais d'un côté normal 'fin chacun a sa vie quoi. *(pause)* J'sais pas j'me dis qu'en tant que copine de quelqu'un, 'fin d'une pote à quelqu'un ben j'vais pas me souvenir de tout. Donc les gens ne peuvent pas non plus se souvenir de tout me concernant tu vois. 'Fin ce serait heu... bête et méchant de dire « t'as pas été là pour moi heu ». Jamais j'ferais quelque chose comme ça déjà, mais en plus des fois c'est ça qui me fait relativiser en me disant que je suis quand même vachement entourée, chacun a sa vie, chacun a ses trucs, et ma galère c'est pas la galère de tout le monde et... J'sais pas si tu vois c'que j'veux dire.

RG : Oui j'vois c'que tu veux dire, oui. *(pause)* Mais du coup t'as l'impression quand même de te sentir un peu seule avec ça des fois ou... ?

Mlle 2 : Ouais. Quand même. Quand même parce que je sais que les gens sont là, mais moi de moi-même je vais pas forcément envoyer parce que la réponse... C'est c'que j'te disais tout à l'heure, tu sais pas quelle réponse t'as envie d'entendre. Donc en fait, envoyer et puis être déçue de la réponse de la personne alors que... la pauvre, elle a rien fait c'est pas... tu vois.

RG : Oui, ça fait juste accentuer ton sentiment de solitude à un moment où t'as pas besoin de l'accentuer encore plus quoi.

Mlle 2 : C'est ça. J'pense que... ouais la maladie, même pas que chronique, mais la maladie en général, 'fin c'est super particulier parce que... c'est des sensations en fait, c'est comme le... le deuil. 'Fin, c'est pareil, le deuil tu peux en parler comme tu veux, la personne tant que tu le vis pas tu sais pas. Donc heu... Ouais, j'sais pas.

RG : Du coup t'as l'impression par rapport à ça de sentir un décalage avec les gens autour de toi ?

Mlle 2 : Mmh... dans quel sens ?

RG : Décalage par rapport à... p't-être ta perception des choses, par rapport à ce que tu vis, ou à l'importance en fonction des choses dans ta vie, de tes priorités, de tes...

Mlle 2 : Ben, j'pensais. J'pensais parce que j'ai souvent fait des actions sur des coups de tête en pensant me dire de toutes façons « one life » heu après j'le ferai plus et tout. Et j'trouve que j'me prends quand même vachement la tête pour quelqu'un qui devrait pas se prendre la tête parce qu'il y a plus grave tu vois. Donc en fait heu... j'sais pas, j'pense que j'aurais une maladie heu justement à courte durée, ouais là t'es vraiment dans le truc heu « one life », tes priorités elles changent, heu... tu vois les vraies choses importantes de la vie. Avec une maladie comme ça que j'ai toute ma vie, ben j'me suis juste habituée, et du coup le quotidien revient en fait. J'sais pas si tu vois ce que je veux dire, genre heu... Justement cette copine qui a perdu son papa, ben... depuis, heuuu déjà en ayant eu son papa malade, elle a été bien plus à l'écoute, mais **vraiment**, sur ce que je disais. Dans le sens où elle a plus compris ce que c'était que la maladie. Comme quoi faut vraiment le vivre ou être vraiment proche de quelqu'un qui l'a vécu. Et c'est surtout que ben depuis heu, sa vision des choses elle a changé. Ses études c'est vraiment secondaire, alors qu'avant c'était heu... toute sa vie. Profiter, être heureuse, être épanouie, c'est vraiment ses priorités tu vois. Moi j'me rends compte que... oui, forcément tu vois, mais 'fin que j'fais pas trop en sorte que ça le soit parce que... ma vie elle continue quoi.

RG : Au final tu construis ta vie avec ça...

Mlle 2 : 'Fin voilà. J'pense que ouais, le souci qui est là-dedans c'est que... je, je sais que les priorités sont différentes. Mais j'applique pas forcément heu... 'fin ma vie elle est... ouais. J'ai une vie « normale », parce que, par habitude, j'ai repris la force naturelle des choses. 'Fin le stress des cours, l'anxiété de « est-ce que je vais louper mon train », « est-ce que... ». Heu ma copine c'est vraiment heuuu... pas ça. C'est « Oh j'ai loupé mon train, tant pis j'prends le prochain ! » Non, 'fin moi j'ai repris ma vie. Mon mal de ventre, ben si j'ai mal au ventre là, j'espère que ça sera mieux pour jeudi parce que jeudi j'ai exam, parce qu'après j'ai ça, ... J'organise ma vie 'fin...

RG : En fait c'est plus quelque chose qui s'est intégré à ta vie, et comme tu sais que de toutes façons ça va être là tout le temps, ben autant faire avec et...

Mlle 2 : Clairement. Après, j'pense que... 'Fin j'me suis déjà posé la question en me demandant si, si dès l'enfance mes parents m'avaient habituée à mettre la muco avant tout, est-ce que heu... j'aurais pas été heu... ben une adulte maintenant heu vachement... ben différente en fait. Est-ce que ça aurait vraiment... Tu vois, j'ai toujours eu la muco mais j'ai toujours fait du sport, j'ai toujours vu mes copines, j'ai toujours fait de la guitare, travaillé à l'école, j'ai sauté une classe, j'ai 'fin tu vois j'ai une vie normale à côté. Mais est-ce que si ça avait été heu... « Tess faut faire attention, heu, pas trop vite heu tu vas t'essouffler, fais attention à ton ventre ». Tout ça est-ce que ça m'aurait pas... ? Je sais pas.

RG : Est-ce que t'aurais pas perdu un peu ton insouciance aussi en étant enfant ?

Mlle 2 : (pause) Et même adulte.

RG : Mmh mmh...

Mlle 2 : Parce que l'insouciance heu... Je suis dans le contrôle des choses, j'suis anxieuse et très organisée parce que bah ça m'a entraînée à m'organiser.

RG : Parce que y a besoin de l'être aussi...

Mlle 2 : Mais j'suis vachement insouciante dans le sens où heu... bon ça va pas se manifester de la même manière mais manger un peu comme je veux, sans me rendre compte, tu vois heu... ouais. J'pense que ça ça m'aurait empêchée parce qu'en fait... c'est un peu les hospitalisations c'est un peu des « rappels à l'ordre » genre dans ma vie. J'en fais plus depuis que j'ai Kalydeco, donc je saurais plus te dire tu vois. Mais je me souviens de la dernière hospitalisation où le mec il m'a dit heu... « Tu t'es pas écoutée, t'as pas écouté ton corps. Pour en arriver là, pour que ça soit des données si élevées, c'est que ça faisait longtemps que t'avais un rythme, ça allait pas. » Et en fait si, l'insouciance je l'ai gardée comme ça j'pense. C'est que heu... C'est pas que j'ai pas pris soin de moi pendant ce laps de temps, c'est que j'ai continué ma vie, en ayant ça tu vois. Alors que en réalité, quand j'fais une crise, il faudrait que je stoppe tout, et je me concentre sur là-dessus. Et je pense que si j'avais été une enfant hyper maternée, hyper heu ... dans le truc heu protégée, hyper voilà ; ouais. J'aurais plus écouté la muco mais du coup ça aurait pris plus de place pour mes choix de vie. J'aurais jamais fait une fac de droit. J'aurais jamais heu... eu les notes, 'fin les notes que j'ai eu scolairement parlant, ça s'invente pas. 'Fin j'ai des facilités, mais je pense que j'aurais mis l'école sur un second plan 'fin. Ou j'aurais fait l'école à la maison, ou j'aurais fait un truc, ou ci, ou ça. 'Fin tu vois, si j'avais... Après je pense que ça vient aussi de mes parents. Si j'avais eu une maman plus stressée, elle elle est vraiment dans l'éducation « tu suis » tu vois. Du coup bah ça te fait heu... Mais j'pense que ouais, ça aurait changé les choses. Après je sais pas si ça aurait été mieux ou moins bien, j'm'en fous c'est pas le but tu vois.

RG : Oui et puis de toutes façons les choses se sont passées comme elles se sont passées.

Mlle 2 : C'est ça, mais du coup heu... J'sais pas. J'pense que y a pas de bonne gestion du... de la maladie. Y a pas de mauvaise gestion. Y a juste heu... savoir... Pour le coup ouais, vraiment le truc où la maladie chronique la différence c'est que (*pause*) ben t'es obligé de t'adapter. 'Fin, tu t'habitues. Du coup, la légitimité elle vient de là aussi. C'est que... de savoir si oui ou non...

RG : En fait, pour toi ça devient une vie normale.

Mlle 2 : Ouais, c'est normal. Je le sais que j'ai... En fait c'est la tête des gens, qui va me faire me rendre compte. Mais quand tu vas me poser la question par exemple « tu prends 21 médicaments par jour ? », tu m'l'a pas dit en mode « Waw ! », parce que peut-être que ça ne te choque pas, mais tu me l'as dit quand même tu vois. Quand je vais prendre mon truc, à table... Ça c'est un truc que je faisais pas avant d'ailleurs, au lycée je prenais autant de médicaments, personne l'a jamais vu. Maintenant je vais faire mon p'tit mélange, mon p'tit truc et tout, tout le monde s'en fout, tout le monde est habitué mais... Des fois t'as des gens qui vont me dire « Putain mais tu prends quand même autant de médicaments quoi ! ». Et... ouais. Et franchement, je leur réponds « Heu... c'est le truc dont je me soucie le moins ». Prendre autant de médicaments mais ça me change rien à ma vie hein, franchement c'est 30 secondes dans ta journée de prendre un truc, et de boire, et puis voilà. Si c'était que ça... 'Fin c'est le truc qui fait le plus peur je pense, mais c'est le truc qui m'a le moins heurtée. 'Fin juste j'me dis ben t'es dépendante de quelque chose tu vois, mais heu... Mais ouais, c'est le regard des gens qui va me dire heu...

RG : Qui va te rappeler finalement que y a quelque chose qui est « pas normal » pour la plupart des gens.

*Mlle 2* : C'est ça. Mais ça va être des choses secondaires parce que ouais, pour moi les médicaments je m'en fous. Mais par contre heu quand j'ai mal au ventre comme j'ai mal au ventre, ben moi ça va me heurter alors que toi non parce que tu vas dire « ben c'est qu'un mal de... » 'fin tu vois c'est des trucs c'est, relatif quoi. Mais... même le mal de ventre, quand j'le dis, des fois j'me fais la réflexion en me disant heu... si j'avais la même vie, sans le mal de ventre quoi... (pause) T'imagines genre ! 'Fin j'sais pas j'ai trop... Pour moi c'est normal. Pour moi c'est normal de réfléchir à... à tout mon transit, à tout mon truc, à mes douleurs, à comment me positionner. Heu... puis t'as tout le monde qui va rajouter son grain de sel, tu vas avoir mal au ventre heu : « tends toi, étire toi » ... Non. Moi je sais parce que ça fait 19 ans que, il faut que j'me mette en boule, que j'lui dis « tais-toi, arrête », et que... c'est comme ça tu vois genre...c'est en étant moins comprimée... parce que... J'sais pas, bref, j'avais pas t'expliquer mais...

*RG* : De toutes façons t'es la seule à savoir comment gérer ce que toi tu vis quoi.

*Mlle 2* : Clairement, chacun... voilà tu vois. Et chacun met son grain de sel, chacun a son petit truc à dire, 'fin... (pause) Ouais. J'sais pas. Et j'pense que c'est pour ça aussi que j'en parle heuu... pas. Parce que... « mal de ventre », c'est pas pareil. Les gens ils réalisent pas...

*RG* : Et puis c'est aussi quelque chose que... (pause) Un mal de ventre, tout le monde a déjà eu mal au ventre à un moment donné. Du coup les gens se sont forgé une représentation de ça et... c'est pas la même chose que quand tu lui dis heu... 'fin je sais pas mais quelque chose qui sort un peu de l'ordinaire, que t'as jamais eu, il va se dire « oh punaise c'est quoi ça ? » heu... Alors que là ils se rendent pas forcément compte de l'impact que ça peut avoir et de...

*Mlle 2* : « Mal au ventre », tout le monde aura son grain de sel et un truc à dire, et un remède de grand-mère et... Ben j'aimerais bien, que ce soit le remède de grand-mère qui me soigne, mais non. 'Fin, c'est le truc heu « étire toi ». Heu... non. 'Fin, justement, ma copine qui est anorexique, on en parle souvent. L'anorexie fait que, maintenant qu'elle doit recommencer à manger parce qu'elle est suivie, ça fait mal au ventre. Tu sais quand tu manges heu de trop quoi. Et on se donne des tips tu vois, c'est hyper drôle parce que oui chacun... On a deux maux de ventre différents, mais heu... Mais elle par exemple il faut qu'elle soit hyper droite, moi faut que j'sois comme ça (mime), heu... elle il faut qu'elle mange quand même, qu'elle continue à manger. Ça la soulage, ça lui fait une sensation de... voilà. Moi, bah pas forcément. Elle quand elle a mal au ventre elle a pas du tout faim. Moi j'pense que... j'sais pas les enzymes elles doivent faire... heu j'sais pas ça m'embête, et je vais avoir encore plus faim et je vais avoir envie de manger quelque chose de hyper gras alors que ça m'fait super mal au ventre. 'Fin. Chacun a son truc quoi.

*RG* : Oui... Chacun vit les choses à sa façon, chacun...

*Mlle 2* : C'est ça. Donc heu ouais le... le résumé de tout ça j'pense c'est que... maladie chronique en général ben, on s'habitue. Mais moi « mal de ventre », les gens heu normalisent parce que t'as déjà eu mal au ventre. J'aurais... Après je sais pas ce qu'il y a comme maladies chroniques trop, mais... autre que maux de ventre, peut-être que c'est vécu différemment parce que les gens autour le... visualise différemment. Je sais pas, tu vois. Je pense que ça dépend aussi de si ta maladie elle est visible ou pas. J'sais pas.

*RG* : J'pense que y a beaucoup à voir mais y a aussi ben comme tu dis le fait que les gens « connaissent », donc ils se font une représentation. Comme les maux de tête par exemple,

les gens vont tout de suite te dire « oh ben bois un peu d'eau ça fait du bien, mets toi à l'air libre, prends un doliprane » tu vois. *(pause)* Et tu dis du coup que... pour toi c'est « normal » par exemple de prendre tous ces médicaments, de... tout ça, mais est-ce que ça t'arrive pas à un moment donné d'en avoir juste... marre ? Juste rien que devoir à chaque fois faire ton pilulier, rien que devoir à chaque fois ben dire heu... ben « non désolée je pourrai pas venir manger avec vous parce que j'ai mal au ventre » ? Que ça « dicte » quand même autant ta vie ?

*Mlle 2* : Ah ouais ça m'gave. Bien sûr. Après heu... médicaments, en soi *(pause)* Ben j'ai des périodes en fait. J'ai des périodes où je vais être hyper assidue. Et pour être honnête avec toi y a des périodes où je le suis pas. Genre heu là pour une journée où je bouge comme ça, ben j'vais prendre le Créon. Parce que je sais que si je le prends pas j'ai mal au ventre. Mais le reste heu ce midi j'l'ai pas pris. Bah c'est pas grave. J'ai toute ma vie pour les prendre du coup j'me dis heu... ouais. Après heu... le fait que mon copain me le fasse quand on est ensemble, ça me soulage. Du coup j'y pense... 'fin *(pause)* j'y pense pas. Genre en gros on fait à manger, et puis je vais avoir mon p'tit pot avec mes p'tits trucs tu vois c'est... *(sourire)* J'aime trop, genre ça me soulage vraiment. Après pour ce qui est de dire heu « je viens pas, j'mange pas » ; je viens en fait. J'y vais. Mais je mange pas. Donc oui, ça me gave. Mais je heu... j'ai jamais heu... A moins que je sois vraiment fatiguée, et pas en état de sortir, mais si c'est juste manger, heu j'y vais et je mange juste pas et c'est pas grave tu vois. Mais en soi heu oui ben oui ça m'gave. Ça m'gave en fait de... *(pause)* Surtout que le ventre, c'est vraiment quelque chose de particulier parce que c'est ton deuxième cerveau. Je pense que dans mon cas c'est même le premier. Toutes mes émotions passent à travers mon ventre. Donc que je sois heureuse, que je sois stressée, que j'ai peur, que j'sois triste, que... j'ai mal au ventre. Tout le temps. Tout le temps pour mmh... Même si j'suis heureuse. Et je me souviens de moi petite qui disait à ma mère heu... : « j'comprends pas, à chaque fois que j'ai des moments de bonheur ben... j'ai mal au ventre ». Et en fait on s'est rendu compte que plus tard que les moments de bonheur c'est les anniversaires, les restos, les nana, c'est que de la bouffe ! Grasse. Donc en fait c'est ça qui m'a « niqué mon enfance ». Mais là pour le coup maintenant c'est même pas la nourriture, c'est même les émotions qui font que. Donc c'est tout ce côté-là aussi qui va me... J'vais être tendue tout le temps, j'vais être heu... Ouais même si j'suis heu, j'vais jamais lâcher prise. Ça fait bien longtemps que j'ai pas lâché prise parce que heu... Tout le temps dans le contrôle, faut anticiper ça, 'fin... Moi j'peux pas juste dire heu « vas-y on boit un coup, puis j'vais en boîte, puis nanana ». Moi il faut que j'ai prévu mes médicaments pour manger, il faut que j'ai prévu ça heu... Ma pilule ben finalement moi c'est hyper important que je la prenne, pas pour heu les rapports ou quoi que ce soit, mais parce que sinon ça m'déclenche mes règles. J'peux pas avoir mes règles. Du coup, nanana. Heu... si j'dors pas chez moi j'vais être fatiguée, ça va m'faire mal au ventre. Si j'ai mal au ventre d'un coup en boîte : j'fais quoi ? 'Fin tu vois c'est tout un truc où j'réfléchis **tout le temps**. Donc sur ce truc-là ouais, j'aimerais des fois dire heu ça m'saoule, heu j'en ai marre tu vois.

*RG* : Ouais...

*Mlle 2* : Après sur le quotidien quotidien, non. Parce que... j'ai normalisé. 'Fin c'est ça qu'on disait j'suis habituée.

*RG* : Oui, mais ça fait quand même une charge mentale à gérer et qui... ?

*Mlle 2* : Ben c'est des fois quand j'prends du recul, que j'me rends compte. Mais sinon dans ma vie de tous les jours heu... c'est ma vie. C'est ma vie, donc heu c'est... qu'une question

d'habitude. Franchement c'est tout le temps ça. C'est l'habitude heu... du fait que ben ouais j'peux pas faire autrement quoi.

RG : Comme tu disais tout à l'heure heu... « qu'est-ce que ça serait si j'avais pas mal au ventre ? », ça t'arrive de vouloir justement bah... être « comme tout le monde » ?

Mlle 2 : Baah... oui. D'autant plus que les gens comprennent pas que j'ai mal au ventre **tous les jours**. Parce que heu... quand on dit ben... J'ai expliqué mon truc, donc j'te dis j'fais des pancréatites mais, pancréatite c'est pas tous les jours. Heureusement, je ne serais pas là sinon. (rires) Mais... mais j'ai quand même mal tous les jours. Je saurais pas expliqué c'est compliqué, justement on essaye de comprendre, 'fin on comprend pas tout dans la muco, c'est nouveau tu vois. Mais heu... j'ai mal tout le temps. Et j'pense qu'il y a beaucoup d'anxiété aussi parce que j'anticipe tu vois. Après, avoir peur d'avoir mal, avoir mal déjà et peur d'avoir encore plus. 'Fin c'est que des trucs où... du coup les gens ouais se rendent pas compte que... quand j'dis « j'ai mal au ventre » (pause) Déjà quand je te dis « mon ventre me fait mal », c'est pas ces douleurs quotidiennes, mais c'est que c'est une douleur en plus de la douleur quotidienne. Donc bah... ouais. 'Fin j'sais pas comment expliquer, genre heu ça va vraiment... J'suis habituée mais des fois oui j'aimerais me dire heu, j'aimerais voir ce que ça fait de ne jamais avoir mal, de pas avoir mal pendant longtemps, 'fin. Puisque ne pas avoir mal, oui y a des jours où j'ai pas mal par-ci, par-là. Mais avoir une semaine par exemple où j'ai pas mal, où j'ai pas de soucis de... mon ventre qui travaille, où j'ai pas de... ouais j'aimerais bien, des fois. J'pense mais heu... j'sais pas. Là t'en parler heu... ben j'prends le temps de t'expliquer, de me poser et tout mais honnêtement dans la vie de tous les jours j'le fais pas. 'Fin (pause) ma vie elle continue. Je sais pas comment l'expliquer autrement, c'est vraiment ça. C'est pas... c'est pas 6 mois, c'est pas 1 an, c'est pas 5 ans dans ta vie, c'est... toute ta vie. Donc heu... ouais c'est ma vie en fait c'est ça. Ça a fini par devenir ma vie, et heu... Surtout que moi j'ai fait le choix de ne pas... prioriser ce truc-là. Du coup bah ma vie s'est vraiment construite, même pas autour, c'est la muco qui s'est construite autour de ma vie on va dire. Donc du coup...

RG : Ça t'aide peut-être aussi à avancer malgré ça... ?

Mlle 2 : Ouais. (pause) J'pense. Et puis j'pense que je serais beaucoup trop pessimiste si j'avais fait heu... l'inverse, tu vois. Là pour le coup heu... j'me considère pas comme quelqu'un (pause) comme quelqu'un de... procrastinatrice. Heu... quelqu'un de genre flemmard, quelqu'un de... Oui, j'ai de la négativité. Mais pas sur ce truc-là. Franchement, j'ai pas, jamais heu... J'suis pas la copine négative quoi. J'suis pas quelqu'un qui vais... m'plaindre, j'suis pas quelqu'un qui vais... ça me met pas... J'aurais construits le truc différemment, oui, sûrement. Certainement. Mais comme ça non. Ça m'a pas...

RG : Mais ça te fait du bien d'en parler quand même avec certaines personnes ou... ? T'en ressens le **besoin** ou... ?

Mlle 2 : Ouais mais finalement quand j'le fais, ben... je me sens pas légitime. 'Fin. C. m'a dit, oui ben oui, j'peux t'expliquer y a pas de soucis j'veux bien. (Sourire) Si ça peut t'aider pour ton mémoire y a pas de soucis mais... Ouais j'pense pas que... 'fin, j'sais pas. Mais j'pense que c'est ma vision qui est faussée bien sûr tu vois. Mais t'auras beau me dire quoi que ce soit heu... j'l'ai assimilé comme ça, 'fin...

RG : Surtout que tu me disais qu'on s'en est rendu compte à 3 ans, mais du coup t'avais déjà quand même des problèmes respiratoires heu... ?

Mlle 2 : De 0 à 3 ans ? Je saurais pas te dire. J'ai pas, j'ai jamais trop demandé.

RG : Du coup en fait dans ta tête t'as toujours vécu avec ça en fait ?

Mlle 2 : Ouais. Bah c'est surtout que même, de 0 à 3 ans tu t'en souviens pas. Donc de 3 ans à... 'fin voilà, j'me souviens de Paris avec ma kiné heu... Sur le coup c'était ludique, tu t'en rends pas compte petite tu vois. Elle était aveugle alors du coup ça me fascinait parce que heu... Elle pouvait me toucher, me comprendre et tout, mais elle me voyait pas et tout. (*sourire*) C'est des trucs comme ça où j'm'en souviens tu vois. Petite ben j'me souviens de... mes douleurs quand même. Du fait que... (*pause*) 'Fin j'pense que ça a déterminé mon caractère aussi tu vois. Parce que du coup j'ai toujours été, 'fin j'suis quelqu'un d'extrêmement calme. Là quand j'vois les gosses... des fois j'appelle ma mère j'lui dis « Mais j'étais pas comme ça c'est pas possible ». Elle m'dit « Non, t'étais pas comme ça ! » (*rires*) 'Fin moi je jouais pas... j'avais des activités sportives, mais je lisais beaucoup. J'étais beaucoup dans ma chambre. Avec les adultes. Heu... 'fin j'pense que ça ça a été le déterminant tu vois. Mais oui du plus loin que je me souviens, j'avais la muco. Mais pas la même muco que maintenant. Ça a été une muco qui était cachée parce qu'on savait pas, on n'avait pas de diagnostic posé. On n'expliquait pas et puis... t'arrives à l'hôpital, heu... on était les moins pires. J'sais pas comment expliquer mais... Moi dans ma tête heu, déjà on devait mettre un masque. Heu j'disais ça m'gave. Alors que maintenant le masque on le met partout c'est trop bizarre tu vois. (*rires*) Mais on devait mettre un masque, j'comprenais pas pourquoi. Ma mère me disait « Ben c'est parce que vous êtes plus sensible à c'qu'y a, les virus qu'il y a autour, c'est pour ça qu'on le met ». Ouais OK ben ça m'gave. Mmh... Tu vois des enfants, tu vois des bébés avec des tubes et tout. Parce que la pédiatrie c'est hyper impressionnant. Après là même adulte, parce que quand tu vois des grands gaillards et tout avec tous leurs trucs, tu te dis putain tout le monde est vulnérable quoi. Mais enfant c'est vraiment l'innocence qui fait que...

RG : T'as pas ressenti cette vulnérabilité toi ? 'Fin plus pour les autres mais pas pour toi ?

Mlle 2 : Mais jamais. Mais jamais jamais jamais. Et vraiment même encore aujourd'hui. J'le sens parce que... en plus 'fin, de ma petite taille j'ai toujours été le p'tit poussin que mes copines elles ont toujours couvé tu vois. Mais pas du tout pour la muco. 'Fin... Pour la muco maintenant, mais avant même mes copines 'fin j'ai toujours été celle qu'on prenait sous son bras et allez viens on y va tu vois. Donc oui sur ce côté-là, mais vulnérabilité pas du tout. Et moi justement 'fin... j'me rappelle aller à l'hôpital en mettant le masque en m'disant « putain les gens doivent se demander c'que j'ai et tout heu ». (*rires*) Parce que ça se voit pas tu vois, genre j'faisais trop la meuf mystérieuse parce qu'en vrai c'est ça : tu vois pas, tu sais pas, et... même moi du coup je me suis rendue compte que je ne savais pas et que je ne voyais pas ce que j'avais. Avant... En vrai avant les adultes. Avant ça j'aurais pas je.... Je peux t'expliquer ce qui s'est passé, je t'ai expliqué ce qui s'est passé. Mais quand tu réalises qu'en fait je savais rien du tout et je comprenais rien de ce qui m'arrivait quoi...

RG : Du coup tu sentais que t'avais quelque chose quand même ? Que t'étais malade par rapport aux symptômes ou même pas ?

Mlle 2 : Non je sais pas comment t'expliquer, j'essaie des fois de l'expliquer. C'est comme si on te dit « je suis née heu... » je sais même pas comment l'expliquer parce que je peux même pas dire « t'es dyslexique » parce que quand t'es dyslexique tu vois les symptômes, tu vois les conséquences. Mais genre, « moi j'ai... » ... Je saurais pas comment t'expliquer, mais je sais

pas si tu vois ce que je veux dire. Genre tu nais avec ; « ouais moi j'ai quelque chose, j'ai un sympto... » Enfin... pour moi c'est comme si j'avais « le gêne de la muco ».

RG : En fait c'est un peu comme si on t'avait mis une étiquette en mode “tu fais partie de ce ça”, mais dans ta vie tu sentais pas l'impact quoi ?

Mlle 2 : Ouais en vrai c'est un peu comme ça, comme si on disait, parce que du coup mes parents ont le gêne et c'est ça qui a fait. Bah c'est ça. Dans ma tête c'est un peu ça genre moi j'ai un truc dans mon... dans mon corps qui s'appelle la mucoviscidose. (pause) Ouais c'est comme ça genre... (pause) ouais j'ai un truc dans mon corps. Surtout qu'en plus, V. du coup ma sœur, heu... pour le coup elle est asymptomatique. Et heu... là on a refait des tests, des tests de sueur tout ça, et elle a eu des données comme si elle ne l'avait pas. Fin je sais pas c'est trop bizarre mais genre c'est vraiment asymptomatique. Donc elle a les gènes ça c'est indéniable tu vois, mais sur le test de la sueur elle est en dessous des données elle est plus sur le normal que sur le muco tu vois... Du coup même ça fin... moi c'était un peu soudain que tout ça arrive fin je sais pas... On a toujours été... t'as un truc dans ton corps mais... Puis les symptômes ben tu me parles des symptômes mais en soit, je les ai sus tard, donc en vrai enfin. Vraiment mon mal de ventre c'était “je suis stressée, je suis tendue, faut que je me détende”. J'avais des techniques pour me détendre, enfin je pense que être tendue ça a joué encore plus donc ça marchait ce que je faisais. Mais j'avais des techniques pour me calmer : je fixais un point, je respirais, et ça allait mieux et ça passait petit à petit.

RG : Du coup tu te sentais pas forcément malade ?

Mlle 2 : Pas du tout. Mais même... ça fait que depuis les études sup, ça fait que depuis Lyon Sud, que je me sens malade (pause). Mais avant mais pas du tout, pas du tout du tout du tout. Et limite la première hospitalisation c'était en mode : “Putain je vais devoir raconter à mes copines que j'ai été hospitalisée” mais c'est tout. C'est vraiment heu... Je sais pas si ça, je pense que c'est un tout qui fait que je me suis sentie comme ça c'est : mon éducation, de la gestion des médecins. Parce que je vais pas, du coup tu l'as compris je vais pas... Franchement je vais pas mentir B. c'était nul, c'était hyper nul. Et je pense que si j'étais un peu plus pneumo, ils m'auraient peut-être un peu plus prise en compte. Mais c'était... (pause) puis à faire passer ma mère pour une conne alors que... bah elle essayait de s'intéresser mais à un moment si t'es pas dans le corps médical tu ne comprends pas. Il faut que les médecins comprennent que tu ne comprends pas.

RG : Il faut qu'ils t'expliquent...

Mlle 2 : Et ma mère je le vois, parce que du coup moi maintenant j'utilise cette expression, mais elle disait tout le temps « expliquez-moi comme si j'avais 7 ans, genre vraiment expliquez-moi tout, faites-moi des schémas. Expliquez-moi pour que je puisse moi expliquer à mes filles parce que c'est pas vous qui allez le faire » parce que vraiment on n'écoute pas les enfants, tu restes là tu te fais ausculter, tu te déshabilles, tu mets tu... Mais c'est vraiment aux parents qu'on parle tu vois. Et du coup elle disait vraiment chaque fois « expliquez-moi comme si j'avais 7 ans ». Et c'est vraiment ce truc-là de... Je sais pas il est professeur, il devait avoir un truc plus important, il avait des cas plus importants. J'ai vraiment ressenti ça. « Il y a des cas plus importants alors moi... » enfin il a bâclé quoi.

RG : Jamais il s'est intéressé à savoir comment tu vivais la maladie ?

Mlle 2 : Heu... pédiatrie pas du tout. Bah la preuve c'est que l'accompagnement n'était pas du tout là, la preuve vraiment est là-dessus. Heu... L. bah (*pause*) heu... L. bah si, vu que du coup ils ont grave... Puis même l'infirmière coordinatrice a pris le temps une fois où j'étais venue pour l'ostéo et pour autre chose je sais plus, de me ramener mon dossier enfin le document attestant mon... Enfin du coup de quand j'avais 3 ans attestant les gènes et tout ; une vidéo explicative des gènes de muco t'en a des différents tu sais du coup ça crée différentes formes de muco. Et on a même recherché le mien. Tu vois c'est un truc elle a pris 1h de son temps mais moi j'ai trouvé ça génial ! J'ai pris des photos, j'ai tout retenu, j'ai tout expliqué à ma mère le soir, même à C. j'ai tout expliqué j'étais trop fière et tout ! Donc en vrai c'est des trucs bêtes, et ça, le médecin ne se rend peut-être pas compte, parce que pour lui c'est...

RG : Genre lui il a vu ça dans un cours il y a 10 ans et pour lui ça coule de source quoi !

Mlle 2 : C'est ça ! Mais en vrai pour quelqu'un qui essaie de comprendre, ben c'est hyper... 'Fin moi ça m'a fait vraiment plaisir et j'ai vraiment eu l'impression d'être quelqu'un tu vois. De pas... Déjà que les médecins t'as ce truc de "demi-dieu" genre "t'existes pas tu vois" et... Bah en vrai ça change pas parce que celle qui m'a fait ça c'est l'infirmière. J'allais dire justement 'fin les infirmières pour le coup, tu te sens vraiment, enfin t'es...

RG : ...plus proche ?

Mlle 2 : Ouais, vraiment tu vois. Mais le médecin c'est...10 minutes dans son temps. C'est normal il a pleins de choses à faire tu vois, mais (*pause*) je sais pas que pendant les 10 minutes tu dois réexpliquer parce que elle a oublié entre temps que ci que ça. Enfin... tu vois ça serait pas ton boulot d'accord mais là c'est ton boulot quand même, tu vois, donc...

RG : Puis ça, ça coûte rien de prendre 5 minutes pour te remettre le dossier en tête avant...

Mlle 2 : C'est ça. T'auras 5 minutes de retard pour après mais tu prends 5 minutes pour le lire, je veux pas que tu l'apprennes par cœur je m'en fou tu te tapes pleins de patients. Mais que ouais au moins que tu saches de quoi tu parles tu vois. Donc du coup ça a fait que, même moi, après je me suis habituée de moi-même, je parle aux infirmières. Là j'ai eu un truc, au premier semestre heu... septembre/octobre, c'est une période où tu perds tes cheveux, c'est normal. Mais la heu... non. En gros je perdais même pas, enfin je perdais mes cheveux non seulement mais en plus ils se cassaient. J'avais heu... enfin c'était vraiment un drame, parce que ben c'est con mais les cheveux c'est quand même, c'est ta tête. Et la psy m'a dit d'ailleurs bah en tant que femme je comprends carrément quoi c'est normal tu vois que ça t'ait atteint et tout. Mes ongles se cassaient, ma peau était super sèche, il y avait quelque chose qui n'allait pas tu vois. Je dormais mais, je dormais en plus 8h par nuit et heu... et j'étais chaos. Et j'étais chaos en me réveillant tout ça. Et en fait j'en ai parlé aux infirmières, j'en ai parlé à la diététicienne avant d'en parler au médecin, en me disant « bah elles vont lui en parler, donc elles vont faire un topo » et elle va comprendre que si j'en parle à tout le monde c'est que ça va pas tu vois. Premier truc qu'elle me dit c'est « mais heu... bah pour le sommeil, elle me dit, après c'est normal de se réveiller et... et d'être encore un peu fatiguée, en gros quand tu émerges c'est un peu normal ». Je lui dis « oui mais c'est pas normal de faire une sieste de 2h l'après-midi du coup ». Enfin c'est ce que j'ai dit je, en plus je suis pas quelqu'un qui me plaint donc si je vous dis quelque chose c'est que c'est ça tu vois. Et bon bref c'est passé à autre chose... Mmh... Mes cheveux, mes ongles nana tout ça j'ai dit « bah c'est peut-être le traitement j'en sais rien j'y connais rien donc dites-moi même, sinon je sais pas ce que c'est je ne fais rien de particulier » : « bah on va faire un bilan de carence ». OK. Le bilan de carence, j'ai jamais eu la

réponse. J'ai jamais eu le... j'ai appelé une semaine après en disant « ben j'ai fait un », j'ai appelé un jeudi, « Ah bah Mme D. elle est là que le mardi, donc je peux lire en diagonale mais je suis pas médecin, donc on l'a reçu oui mais si vous avez pas de nouvelles c'est qu'on n'a rien trouvé d'anormal ». Bon... du coup moi j'ai dit « c'est pas grave je vais voir mon médecin généraliste ». Je suis allé à N. Je lui ai dit « bah tu peux me refaire faire un bilan s'il-te-plaît... » et on a vu qu'il y avait rien, pour le coup, j'avais pas de carence mais alors j'ai jamais su quoi faire après ça quoi... Si j'ai pas de carences c'était quoi ?

RG : Ouais...

Mlle 2 : Donc du coup je suis allée chez le coiffeur (*rires*). Je lui ai dit « bah je prends le traitement à vie, je sais pas si c'est ça mais faite quelque chose pour que mes cheveux, enfin donnez-moi des conseils parce que du coup ça sera toute ma vie ». Elle m'a donné des conseils, des shampoings, des trucs et tout. Les ongles, bah j'ai pris des compléments alimentaires. Heu la peau bah j'ai pris des crèmes particulières. Le sommeil, j'ai essayé de réguler mon temps parce que je disais que c'était 8h, ouais peut être mais peut être que j'étais dans un mauvais cycle tu vois ?

RG : Ouais à des heures fixes.

Mlle 2 : J'ai essayé 9h, enfin tu vois j'ai tenté des trucs. Ça s'est arrangé petit à petit mais franchement pour le coup là heu.. Parce que j'ai senti que c'était pas « muco ». Je ne sais pas comment t'expliquer c'est comme l'histoire du mal de ventre tous les jours ; bah ils ne trouvent pas de solutions parce que je ne fais pas de crises de pancréatite. (*pause*) Et du coup j'ai pas tant l'impression qu'ils s'intéressent plus que ça genre c'est vraiment, bon d'accord ils sont médecins de muco, mais dans un cas comme moi tu peux quand même vérifier le reste quoi c'est... tu vois.

RG : Du coup t'as pas vraiment l'impression d'être prise en compte dans ta globalité ?

Mlle 2 : C'est ça ! C'est vraiment le truc muco. Et c'est comme l'histoire du Kalydeco, ben il y a eu une... une phrase où elle m'a dit « du coup est-ce que tu peux en conclure que le Kalydeco marche ? » J'ai dit « ben oui je fais plus de crises de pancréatite qui m'emmènent à l'hôpital. Mais j'ai mal au ventre tous les jours donc je ne sais pas... » ; « Oui oui mais du coup pour les crises de pancréatite c'est OK ? » ; « Heu... oui » ; « Du coup le Kalydeco il marche ! » ; « Bah du coup oui... ». Donc tu réponds « oui », donc sur son sondage elle te met que « oui », mais j'ai toujours mal tous les jours donc je sais pas si c'est Kalydeco qui peut faire ça et on trouve une autre solution mais la... Quand elle m'a répondu ça je me suis dit "bah ouais... OK...". Et c'est comme il y a eu un autre truc aussi, bon après là je « crache » hein mais en vrai il y a pleins de trucs positifs, mais heu...

RG : Oui mais des fois ça fait aussi du bien de ressortir ce qui ne va pas.

Mlle 2 : Bah c'est parce que j'en ai parlé à C. et que ça l'avait heurté elle aussi, tu vois je demande quand même l'avis aux gens parce que, moi mon avis il est faussé genre t'as envie d'avoir toutes les réponses et tu les a pas.

RG : Mais même sans avoir toutes les réponses il y a aussi une façon de gérer les choses.

Mlle 2 : Bah justement là pour le coup c'était ça c'est que, une fois je viens, pour un bilan comme d'hab. Et heu la psy, bah du coup c'était la fois d'après les cheveux tout ça. Donc la psy avait dit à mon médecin « quand elle revient tu me la fais... je veux la voir quoi ! ». Donc

je vais la voir et tout, vraiment la scène de film. Elle me dit « comment tu vas ? » et donc je lui dis « bah ça va et vous ? ». Et là la médecin rentre, et elle me dit « bon T. j'ai regardé le nombre de Créon que tu prends t'en prends 5 c'est beaucoup trop, tu passes à 1, ça suffit ». Sauf que, moi c'est le seul traitement, je sais qui agit vraiment, où je vois les différences. J'ai mal, heu tu peux pas me dire que je passe de 5 à 1 ! C'est pas possible. Même quand j'ai commencé Créon à 13 ans je prenais pas une gélule tu vois. Et en fait je me suis retournée, j'étais en, j'avais les larmes qui étaient arrivées tu vois ; et elle me dit « t'es sûre que ça va là ? Tu me dis toujours que ça va ? ». Et en fait j'ai stressé parce que tu m'annonces pas ça comme ça. Tu me dis pas juste « c'est trop on change tu repasses à 1 ». Mais je suis jamais passée à 1 donc ça veut dire quoi que je, bah moi j'ai juste stressé. Quand elle m'a dit ça j'ai stressé en me disant je vais avoir mal. Je vais avoir mal, dans ton truc dans ta merde, je vais avoir mal tu vois. Heu... Et la psy en a parlé, moi je voulais pas mais bon elle est obligée de faire un rapport, donc elle en a parlé. Et la médecin elle est revenue, quand je sortais du truc et elle me dit « Mais T., pour tout à l'heure, tu fais crescendo hein ! Moi je voulais pas que tu te mettes dans des états comme ça. Tu fais crescendo tu passes petit à petit et puis tu t'arrêtes à 3-4 si tu veux pas aller en dessous hein t'inquiètes hein ! ». Et elle se casse... *(pause)* Et moi j'ai appelé ma mère en me disant « putain j'aime pas l'action qui vient de se passer » tu vois. Elle m'a dit « je pense que... elle s'est sentie conne. Et du coup ça a été sa réaction défensive tu vois ». Mais heu...

RG : Parce qu'elle était pas à l'aise avec la situation.

Mlle 2 : Bah ouais. C'est ça clairement c'est ce qu'elle m'a dit ! Mais sur le coup je me suis dit « ouais.. bon... OK » *(rire)*. Je pense que c'était, enfin en vrai c'était vraiment même pas une réaction... j'ai pas fait exprès. Genre j'ai vraiment, ça a été 30 secondes. Tu me dis ça je me retourne j'ai, et j'arrivais pas à parler par stress du...de la conséquence de ça tu vois. Et j'ai trouvé ça horrible parce que... ouais fin les médecins font 10 ans d'études, ouais t'étudies pleins de choses. Mais putain le social c'est tellement important. Enfin franchement. Et, même si tu passes 10 minutes même si c'est les internes qui font tout ton taff, même si... enfin tes 10 minutes fais-les bien quoi. Justement. Justement, t'es pas saoulée de la personne parce que tu la vois que 10 minutes. Bon ton truc il va être bref, court, concis : fais le bien. Fais-le vraiment bien et que la personne se sente pas conne quoi. Parce que là pour le coup, enfin du coup ça a été la première fois à L., que je me suis sentie débile. Et la seule fois où ça s'était passé c'était à B. Justement avec ma mère et que, enfin, voir ta mère en plus grande gueule et tout je sais pas quoi, dure et tout, se liquéfier devant le mec qui la taille en lui disant « si vous aviez fait comme ça, si vous aviez fait ça, vous m'avez pas écouté nana »... Non. Ça marche pas comme ça. Quand l'inverse lui médecin, tu vois ça serait quelqu'un un patient qui veut pas se soigner, quelqu'un qui veut pas... Mais là c'était juste une maman, elle allait pas dire à sa gamine de 7 ans – non j'avais pas 7 ans j'avais... 10 ans ! – « Heu tu vas faire caca dans un pot et puis on va l'envoyer par la poste ». Ouais, c'est normal que la maman elle prenne des pincettes, qu'elle prenne 6 mois à expliquer à sa fille comment faut le faire. Je l'ai fait, le truc, j'ai juste pris 6 mois. C'est pas grave, tu vois. Mais... c'est pas normal que ce soit ma mère qui ait besoin de faire la transition entre les deux et qui ait besoin d'avoir du tact. Parce que elle c'est juste une maman, et elle est pas médecin quoi.

RG : Et puis c'est aussi une maman qui s'inquiète pour ses enfants, donc heu...

Mlle 2 : Carrément ! Donc elle ça a dû la faire paniquer, enfin je me doute qu'elle aussi elle a dû le vivre le truc différemment tu vois. Mais heu... Ou comme, je sais pas genre heu... le truc de « expliquez-moi comme si j'avais 7 ans ». Putain cette phrase je la trouve trop bien parce

que, là il, t'as pas d'excuses. Elle vient de te dire « explique moi bêtement ! Clair, net, précis ». Il nous avait fait un schéma je m'en souviens, il nous avait fait un schéma. Il avait dit donc ça c'est le pancréas, et en fait quand tu fais une pancréatite, t'as une partie de ton pancréas qui est enflammée. J'irais pas inventer tout ça vraiment je l'ai regardé en lui disant, quand il m'a regardé et qu'il m'a dit « mais je t'ai jamais fait ce schéma !? ». Je suis pas une bouffonne quand même, j'ai une mémoire visuelle je m'en souviens, je suis capable de te le refaire le schéma tu vois. Donc le pancréas, t'as une partie alors elle s'enflamme heu c'est comme si, c'est comme si ça s'éteignait après la crise. Et t'as pas deux fois le même endroit qui va se... se ré-inflammer. En gros ça va être petit à petit tu bouffes ton pancréas quoi en faisant de plus en plus de pancréatites. C'est pour ça qu'il faut trouver un traitement. C'est ce qu'il m'avait dit tu vois. Et heu, à la fin donc j'avais dit « mais donc y a une... », question pas bête : « mais il y a une greffe de pancréas qui est possible ? » : « Non. Parce qu'en fait tu peux vivre sans pancréas. Sans la fonctionnalité que toi qui est atteinte. Mmh... ça deviendra juste une boule de graisse ». Je me souviens comment il me l'avait dit « paradoxalement ça deviendra justement une boule, enfin bizarrement une boule de graisse qui se baladera et il n'y aura pas de, tu ne seras pas dérangée. Mais toi Créon par contre tu l'augmenteras. Et ce sera des doses énormes, et ça entraînera peut-être du diabète. » Tu vois je suis capable de l'expliquer quand même, donc je ne le sors pas de nulle part. Et je lui ai dit ça genre 1 an après et il m'a dit « mais j'ai jamais dit ça ! Mais heu mais quoi ? Mais ton pancréas il va pas mourir ! » J'avais dit « non, il va pas mourir, mais cette partie-là, ce fonctionnement-là, sa fonctionnalité celle-là, elle va cesser de fonctionner et je vais devoir le contrer avec des médicaments ». « Mais non mais heu, mais pas du tout et puis... ». Mais du coup tu te sens conne et tu poses plus de questions parce que bah le peu que tu as compris j'avais suivi mais du coup bah non. Du coup bah OK je comprends plus, je reviens à 0 et ré-explique moi. Et j'ai jamais eu plus d'explications sur ce truc-là donc j'ai dû me renseigner toute seule. Enfin tu vois c'est des trucs, fais pas sentir le patient, enfin le patient il est déjà mal pour ce qu'il a donc le fais pas se sentir couillon en plus parce que...

*RG* : Et puis de toutes façons tu sais très bien que le patient il, il a pas les mêmes connaissances médicales que toi déjà. Et en plus, en fonction de ce que tu lui dis il va pas tout retenir non plus parce qu'il est pas capable sur le moment de tout assimiler forcément ! Et puis les choses évoluent aussi donc...

*Mlle 2* : Donc... ouais 'fin bref voilà ! C'est le... le truc où vraiment ouais, enfin ça me, je l'ai mal vécu quand même. Je pense que ma famille l'a mal vécu aussi. Enfin ça a été, il s'en fou quoi. Juste il s'en fou et t'es, t'es une donnée en plus, t'es... t'es un patient en plus, t'es un numéro enfin... t'es une hospitalisation mais t'es pas une... je sais pas... Et pourtant à côté de ça tu vois, bon peut-être qu'ils apprennent le matin même, tu vois ton nom, mais genre j'arrive au service bah « Oh salut T. ! ». Du coup tu te dis « ouais cool ! » tu vois ! « Je suis famous là-bas » Et en fait bah non. Si c'est pour au final me faire ça, non. Je préfère que tu saches pas comment je m'appelle mais que tu connaisses mon dossier par cœur plutôt que dire juste « ouais bah c'est T. coucou, tu fais toujours de la danse ? ». C'était le truc qu'ils me disaient genre « tu fais toujours de la danse ? ».

*RG* : Pour montrer que tu t'intéresses quoi (*rires*)

*Mlle 2* : Donc voilà. Le truc ouais vraiment à B. ça a été la gynéco. Ça, mais ma mère elle a plus été vénère que moi parce que, moi je suis tombée des nues. Ma mère elle a dit « mais c'est pas possible ». Enfin elle a, les filles elles ont entre 10 et 15 ans, réglées, tu peux pas leur en

parler sérieux ? Et puis quoi ça manque de... En gros c'était « ça manque de tact enfin, c'est compliqué et tout ». Enfin mais t'façon il y avait d'autres choses parce que même ma sœur est quelqu'un qui est très fin, mais c'est dans sa morphologie on s'en rend compte maintenant mais elle a eu, quand même à un moment elle était squelettique. En mangeant bien tu vois. Et... et la seule phrase qu'il lui a dit c'est « je vois ton poids, ça va ? T'as pas des soucis ? » Genre pour introduire l'anorexie dans le truc, tu l'introduis pas comme ça. Enfin pas besoin de faire un bac +12 pour savoir comment... enfin je sais pas en fait parce que... je sais pas comment t'es, je pourrais pas être à sa place et tu peux pas juger tu vois. Mais en tant que médecin, tu parles à une gamine qui a 12-13-14-15, tu crois que lui dire « t'es anorexique ? » ça va l'aider ? Enfin surtout que pour le coup ma sœur c'est vraiment pas ça et c'est un complexe qu'elle a, sa maigreur tu vois. Mais on l'a récupérée le soir mais, liquéfiée, à dire à ma mère « je veux prendre des compléments alimentaires » les trucs tu sais, les shaker (*rires*) les prot' et les trucs enfin tu vois (*rires*).

RG : Ouais

Mlle 2 : Enfin je me dis, t'as de l'or entre les mains et, en tant que médecins tu peux pas te permettre de, tu peux pas.

RG : Ça a tout de suite un impact.

Mlle 2 : Franchement ouais. Pour le coup ouais. Tu vois tu fais une erreur, t'es comptable tu fais une erreur ouais OK. Tu fais, t'es médecin, ça va au-delà d'une erreur médicale genre tu tues un patient tu si tu ça, c'est même pas ça, ton suivi de patient il doit être exemplaire. Enfin pour moi il n'y a pas de, je sais pas surtout sur un truc muco, on est beaucoup de patients mais, surtout au X de L. tu vois. Mais c'est un truc quand même particulier, chaque patient est différent. Tu peux pas te permettre de, je viens pas pour un rhume quoi. Genre c'est mon rendez-vous, je me tue surtout quand on était à B. avec ma mère. On se lève à 6h le matin, on arrive à 8h tapante on est 15 minutes en retard parce que bah c'est loin. C'est pas pour que tu nous dises « ouais vous avez déconné, c'était 6 mois avant que je la voulais je sais pas quoi » Non. Le patient il a déjà à gérer à la maison toi à la maison tu rentres, ça va dans ta vie tu vois. Ou t'as d'autres choses, mais t'as pas ta santé donc. Je sais pas ouais. Ce truc-là ouais... Après voilà. Franchement sur tout ce que j'ai dit je crois que le compte-rendu c'est : médecins être plus à l'écoute (*rires*) et heu maladie chronique tu prends l'habitude. Franchement c'est la conclusion que j'ai à faire. Après, je suis très heureuse, ma vie va très bien. Je suis quand même suivie, donc même si là je chipote, en réalité je suis suivie j'ai les traitements qu'il me faut. Voilà il y a encore des choses à faire mais la muco c'est ça aussi, il y a des choses à faire, des choses à découvrir et tout. Et heu... et voilà les cours ça va très bien je me débrouille, ma famille j'ai de la chance j'ai toute ma famille, j'ai des potes, je suis entourée. Enfin voilà y a pas de... un peu de positif (*rires*). Du coup voilà !

RG : OK... J'ai juste une dernière question du coup, est-ce que du coup tu penses que ça change le rapport que tu peux avoir à ton corps ? Toutes les douleurs que tu ressens ?

Mlle 2 : Ouais

RG : Toutes les choses comme ça ? Comment tu perçois ton corps ?

Mlle 2 : Hum...bah déjà, le ventre fait que quand je fais une crise il gonfle. Donc... ce côté-là physiquement, vraiment visuellement ce que tu vois, j'en rigole parce qu'il faut en rire. Je fais genre je suis enceinte je sais pas quoi et tout (*rires*). C'est comme les crises d'endométriose

c'est pareil en fait, ça gonfle et, t'es toute encombrée tu, c'est particulier parce que j'ai l'impression de gonfler de partout. Et en plus, enfin je dois faire de la rétention d'eau je sais pas, mais ça doit être un truc où, ouais j'ai l'impression d'être gonflée de partout. Donc, mon rapport à mon corps là-dessus il est faussé. Après je suis pas quelqu'un qui ait confiance en moi de base. Donc muco pas muco mon corps je l'aime pas trop donc voilà. Je pense que ça aide pas tu vois. Mais (*pause*), mon rapport à mon corps je sais pas ça va être (*pause*), je sais pas. Moi de moi-même je pense que je ne me rends pas compte c'est plus par exemple quand on va, je suis allée chez l'ostéo, et quand elle m'a dit « mais T. là t'as même pas idée des abdos que tu as ! Pas physique, enfin ça se voit pas tu vois. Mais à l'intérieur tellement ton corps se défend ». En fait c'est une barricade sur mon ventre tu vois. Mais elle m'a dit « mais j'hallucine des abdos que tu as ». Et c'est des trucs comme ça où ouais mon corps de lui-même bah en fait il crée sa propre, il fait sa life en fait et je m'en rendais pas compte tu vois. Après sur, la vision vraiment que j'ai je sais pas, je saurais pas te dire. Je pense pas que ce soit... En grandissant tu prends confiance en toi. T'apprends à aimer ton corps parce que tu te dis « de toutes façons il ne changera pas, tu ne peux rien y faire. » T'auras beau faire le sport oui d'accord et tout mais, le fond de la base de ton corps ça changera pas. Donc ça. Après je pense que ma taille a fait que j'ai accepté mon corps. Enfin j'étais obligée d'accepter mon corps, parce que bah c'est physique quoi je suis minuscule tu vois. Donc en vrai, ouais mon corps à côté ça a été secondaire ça a été plus ma taille qui m'a heurtée pendant longtemps, où j'ai dû accepter ce truc-là. Une fois que ça a été accepté, bah mon corps il a rien enfin je sais pas je suis pas grosse je suis pas maigre (*rires*). J'ai des cuisses normales, mon ventre bah il gonfle mais quand il est normal il est relativement plat. Ouais je gonfle un peu.

RG : Et tu lui en as voulu de te faire ressentir ces douleurs ou... ?

Mlle 2 : Mon ventre heu... mon ventre c'est comme si c'était une seconde personne (*rires*). Je sais pas comment l'expliquer mais genre je vais le personnaliser. Genre je vais dire, tu vois par exemple des fois il va gargouiller je suis avec mes potes je vais dire « il est vénère contre vous là il râle » tu vois. Ça va être comme ça que je vais extérioriser le fait que, enfin oui des fois je vais regarder mon ventre et je vais me dire « mais putain il se passe quoi là-dedans ? C'est dingue quoi ! » Mais en vouloir à mon corps non. (*pause*) J'en veux à personne. Franchement je suis pas... là-dessus... Je pense que c'est ça l'acceptation, j'en veux à personne du tout. Même des fois j'ai eu des réflexions tu vois de gens, bon très culottés comme je m'en rends compte mais, qui me disent – bon moi ils pouvaient pas savoir mes parents mais j'ai quand même deux petites sœurs tu vois – « mais heu... ils ont quand même fait des enfants alors que, genre t'avais la muco du coup il y avait des chances que... » tu vois ! Et c'est un truc où, je m'étais jamais posé la question. Enfin du coup c'est plus les gens qui vont me faire, avec des réflexions comme ça où je vais leur en vouloir à eux en fait. Mais moi j'en veux à personne, j'en veux pas à mon corps, c'est même pas quelqu'un c'est moi ; donc je m'en voudrais à moi donc en vrai non ! En plus c'est une maladie qui, tu vois, c'est pas comme si j'ai fumé pendant 40 ans et puis j'ai un cancer du poumon.

RG : Ouais et que du coup tu culpabilises et...

Mlle 2 : C'est génétique ! Mes parents en plus, pour le coup la muco c'est quelque chose où tu fais pas de dépistage si t'as pas quelqu'un dans ta famille.

RG : Et tes parents le savaient pas.

Mlle 2 : Donc mes parents le savaient pas. Bah surtout à leur période 'fin voilà. Ma mère en plus a pas vécu en France donc aucun moyen. Mes grands-parents du côté de mon père, pas du tout de problèmes de santé pas de soucis donc, pas de dépistage rien. Et heu... ouais non. C'est une maladie génétique. Si j'avais pas eu une maladie génétique peut être que tu le vis différemment. Là j'en veux à personne parce que la génétique t'y peux rien c'est comme si tu en veux... enfin dans ce cas j'en veux au monde tu vois. C'est comme si tu nais trisomique, tu peux pas en vouloir à tes parents tu peux pas en vouloir... tu peux détester le monde mais, en vouloir à quelqu'un, non. Et encore moins à moi-même parce que, je m'en veux peut être plus sur mon hyper-organisation de tout. Des fois je me dis « T. lâche prise tu saoules, tu gaves. » Tu vois. Mais franchement, enfin c'est plus sur la forme mais le fond j'en veux à personne. Je sais pas si j'ai bien répondu mais...

RG : Ah mais il n'y a pas de bonne réponse. (*rires*)

Mlle 2 : Non mais si j'ai répondu à ta question. Mais non. Moi m'en vouloir non. Après (*pause*) bah j'en veux à la muco ouais sur mon stress, mon anxiété sur le quotidien. Sur la façon dont du coup je gère ma vie. Ça oui. J'aimerais trop juste des fois lâcher prise. Mais je me dis il y a peut-être des gens malades qui y arrivent je sais pas. C'est peut-être pas que la muco tu vois. Mais j'aimerais bien des fois ne pas gérer tout tout le temps, anticiper tout. Juste prendre la vie comme... c'est pas possible parce que ben, pour le coup là les traitements sont handicapants, les médicaments sont handicapants. Heu les douleurs sont pas... enfin là le truc aussi qui a été, là maintenant ça va mieux mais... Normalement là cette année j'aurais dû partir en Erasmus, et en fait je peux pas. Parce que... le suivi il aurait été possible mais... il y a des choses il y a des démarches qui sont possibles. Mais c'est trop... j'ai pas envie c'est trop compliqué. Le traitement c'est quoi j'aurais pris dans ma valise, une valise entière de traitements ! Pour le coup, Créon il y a 60 gélules, j'en prends 5 par jour, enfin 5 tous les... non j'en prends (*pause*) 12 par jour, ouais 12-13 par jour ; ton paquet il est vite fini. Je veux dire je vais pas en prendre... tu vois. Donc heu... ouais là-dessus ça a été, je pense que j'en veux à personne mais il y a des étapes de ma vie qui font que petit à petit j'accepte de plus en plus. Mais janvier de l'année dernière ça a été vraiment un moment crucial dans ma gestion de la muco, heu... ouais Erasmus... heu après il y a des choses... J'aurais jamais pu, je suis pas une grande fêtarde comme ça, mais j'aurais jamais pu aller en boîte tous les soirs. Enfin tu vois quand je vois mes potes qui sont en STAPS qui vivent leur meilleure vie. Le fait que je sois en droit fait que je ne sors pas comme ça mais en plus de ça je n'aurais pas pu. Du coup c'est sur des moments comme ça où voilà mais c'est parce que mon choix à moi a été de vivre une vie normale. Mais si j'avais vécu la maladie en la priorisant je pense que j'aurais pas le même discours tu vois. Mais... ouais. Là-dessus j'en veux peut-être... bah au monde parce que je vais pas dire à quelqu'un parce que c'est personne. Mais j'en veux à quelque chose, que ça se passe comme ça. Mais... ouais. C'est si j'en parle quoi mais sur le quotidien je vais pas... Franchement sur le quotidien tu me demandes... Enfin là c'est parce que j'ai pris le temps de t'en parler, sinon j'y pense pas hein. J'y pense par exemple un matin quand j'arrive pas à me lever parce que je suis fatiguée parce qu'en fait la veille j'ai eu mal au ventre tout le temps. Parce que ça va pas être tout le temps des moments où, ça va être la conséquence de la muco. Les moments de fatigue c'est pas la muco en elle-même c'est sa conséquence c'est parce que ça m'a épuisé pendant 12h donc forcément les 12 prochaines je suis K.O tu vois.

RG : T'as besoin de te reprendre ouais.

*Mlle 2* : Donc heu... donc voilà c'est sur des moments comme ça où ça me fait chier mais franchement sinon sur le quotidien j'y pense pas. Là ce soir je mange avec des copains, demain j'ai un anniversaire, ce week-end je pars à A. avec mes copines, je continue ma vie. Et puis dans tout ça il y aura un moment où j'aurai ma pochette de médicaments que je devrais prendre, il y a un moment où je vais avoir mal au ventre, il y a un moment où si j'écoute pas mon corps, si je vais pas aux toilettes au moment où il faut que j'aille aux toilettes, si je mange pas au moment où faut que je mange... ouais ça va être problématique du coup c'est la conséquence. Mais sur le coup j'y pense pas. Enfin voilà. Sur le quotidien vraiment j'y pense pas. C'est si y a un moment de muco qui se manifeste, oui à ce moment oui. J'ai appris, franchement l'habitude quoi. J'ai appris à normaliser à vivre avec. Minimiser non, mais normaliser oui. Voilà.

*RG* : (pause) Ok. Bah je sais pas si tu as quelque chose à rajouter ?

*Mlle 2* : J'ai répondu à tout ? Mais t'as même pas mis de questions rien tu savais ce que t'allais dire ?

*RG* : J'avais un peu dans ma tête oui (rires). Et je fais en fonction de ce que tu me dis aussi.

*Mlle 2* : OK. Ben... je crois pas.

*RG* : OK. Bah c'est tout bon alors merci beaucoup.

*Mlle 2* : Pas de soucis.

*RG* : De... bah déjà de ta confiance !

[...]

#### 4. Entretien 3 – Médecin 1

Date : 20 juin 2022

Contexte particulier : entretien fait en visioconférence

Neurologue

*Dr 1* : OK très bien, donc moi je suis neurologue. Donc moi je vois des... effectivement des patients avec des maladies chroniques mais des maladies chroniques évolutives. Alors je sais pas si... ça rentre dans le cadre de vos interrogations mais heu... *(pause)* La typologie de patients que je vois c'est essentiellement des patients avec des maladies neurodégénératives, mais aussi et beaucoup, des patients avec des maladies inflammatoires du système nerveux. Heu plutôt... sclérose en plaques, mais aussi d'autres types de maladies. Et de la cancéro.

*RG* : D'accord de la cancéro aussi, OK.

*Dr 1* : Et surtout je vois des patients *(pause)* Enfin pas surtout, entre autres je vois des patients dans le cadre de la plainte cognitive. C'est-à-dire troubles de l'attention et de la mémoire. Je vois aussi des patients heu... Et ça c'est assez intéressant, ça rentre un peu dans votre cadre, dans le cadre des maladies neuro... des maladies carcinologiques, donc des cancers qui comme vous le savez sont des maladies qui maintenant devient presque une maladie « chronique ». Certains types de cancer, notamment des cancers métastatiques. Donc des cancers heu... qui sont stabilisés par des traitements, ou des gliomes, des tumeurs du cerveau, qui sont stabilisés par des traitements. Ça finit parfois mal à la fin mais... pendant de longues années de vie, heu... avec des projets de vie, les patients **ont** la maladie. Donc j'apparente ça à une maladie chronique. Même si c'est pas « la maladie chronique » comme on l'entend heu... le diabète, la mucoviscidose, l'hypertension heu... la maladie psychiatrique, qui est une maladie chronique. Certaines maladies psychiatriques. Mais là c'est, le cancer devient une maladie chronique.

*RG* : Et vous les voyez à quelle fréquence ces patients ?

*Dr 1* : Ben souvent j'les vois pour un premier temps d'évaluation. Heu... Après le... pendant les traitements du cancer parce qu'ils se plaignent de leur mémoire et de leur attention, ils se trouvent moins performants sur le plan cognitif, ils ont des projets de reprendre le travail et ils savent pas par où... comment commencer. Donc on me les envoie pour que je fasse déjà un premier état des lieux parce qu'y a des effets secondaires de traitements, parce que parfois y a des effets secondaires des tumeurs. Enfin des effets secondaires, pas des effets « secondaires » ... des effets... directs des tumeurs, de la tumeur. Et puis y a plein d'autres facteurs qui peuvent heu... impacter la cognition, c'est-à-dire les capacités d'attention, de mémoire, tout ça : des troubles du sommeil, la fatigue, la fatigabilité, heu... la dépression, le stress, l'anxiété, les traitements. Heu... donc j'les vois pour faire un peu la part des choses là-dessus. Et après je les revois volontiers heu... tous les ans ou tous les 6 mois, pour regarder un petit peu. Et puis si y a vraiment, si y a quelque chose qui justifie une prise en charge particulière, au-delà du diagnostic heu... je travaille avec les médecins physique et de réadaptation. Avec heu... le professeur J-C qui est sur X et sur Y, et qui a des programmes de

remédiation, dédiés par exemple heu... à la femme jeune, enfin la femme après un cancer du sein, jeune ou moins jeune d'ailleurs, qui présente des troubles.

RG : Donc après vous les orientez vers des professionnels qui sont pas forcément spécifiques à... directement l'atteinte, mais qui gèrent aussi le global du patient ?

Dr 1 : C'est une prise en charge globale. Enfin j'interviens moi en tant que spécialiste, mais dans une heu... avec une heu... une vision 'fin... Je vois les patients en hôpitaux de jour, j'vois pas les patients en consult. C'est-à-dire que je prends 4h. Et on fait un bilan neurocognitif, un bilan orthophoniste qui sont... Bref c'est pas des bilans standards comme on peut voir dans certaines pathologies. C'est un peu du « speed dating » on va dire, mais ça permet d'avoir une idée assez heu... assez fiable de la plainte du patient, de sa demande, et heu... l'état des lieux, la photographie un peu de son fonctionnement à l'instant T. Une consultation neuro. Et j'ai même la chance d'avoir une assistante sociale qui me donne un coup de main sur... enfin qui NOUS donne un coup de main, sur les aspects purement heu... pragmatiques, financiers heu, les demandes de prise en charge heu. Donc là on est sur du chronique. Quand on demande une MDPH, quand on demande un... une RQTH ou quand on demande heu 'fin... Quand on demande ou quand on suggère au médecin traitant de faire une demande d'invalidité, on est sur du chronique.

RG : Et y a une prise en charge aussi psychologique qui est proposée ?

Dr 1 : Pas dans le cadre de l'hôpital de jour mais je... J'ai un interne de psychiatrie qui est avec moi souvent. Pas toujours. J'ai un interne de psychiatrie qui passe dans le service parce que y a des intrications fortes entre la cognition et la psychiatrie. C'est pas facile toujours de faire la part des choses entre heu... une maladie psychiatrique à présentation neurologique, et vice-versa. Et du coup heu... J'ai un interne de psychiatrie et il vient (*pause*) Et quand je vois que la problématique est... y a une composante anxiodépressive ou autre, ou une composante juste heu... Il m'aide, pour orienter les patients. Et on oriente les patients vers des psychologues. Et y a pas de prise en charge comme heu hein. CMP si la problématique relève plutôt d'une prise en charge psychiatrique, soit psychologues libéraux. Ça fait partie de la prise en charge globale.

RG : D'accord. Et heu, et globalement vous avez l'impression que les patients ils vous rapportent quoi sur le... C'est quoi les principales plaintes du fait de vivre avec ces maladies-là ?

Dr 1 : Heu... souvent y a une plainte au premier plan qui est « Je fonctionne moins bien, j'ai des troubles de la mémoire, j'ai des troubles de l'attention, je suis pas aussi opérationnel qu'avant, (*pause*) je fatigue plus vite ». Et puis en discutant avec eux heu... Enfin on discutant, en les **interrogeant**, c'est pas une discussion informelle hein heu... Il y a effectivement des troubles attentionnels, une fragilité attentionnelle souvent. Y a... parfois un déficit autre. Heu plus grave. 'Fin plus grave... lié à une topographie lésionnelle, une métastase, lié à autre chose hein. Lié heu... y a du diagnostic différentiel aussi hein ça peut être à... à 65 ans une dame qui a eu un cancer du sein, on peut pas non plus exclure un début de maladie neurodégénérative. Donc y a du diagnostic différentiel, mais souvent c'est plutôt de l'attention, une espèce de désadaptation aux exigences intellectuelles de la vie heu voilà. Mais globalement y a pas de... ils sont pas déficitaires souvent, ils sont pas vraiment déficitaires. C'est-à-dire que si on compare avec la population générale, au même âge, c'est plutôt la perception de... du fonctionnement qui est heu... La plainte est importante. Y a une plainte. Et heu... et qui les

empêche, et dedans y a heu... Qui dit plainte, dit perte d'estime de soi. Avoir l'impression heu... Et aussi, parfois, ils se plaignent assez souvent heu que... Ben c'est des patients qui nous sont adressés par quelques collègues oncologues, puis y a ceux qui sont adressés par heu... par le « bouche à oreille ». Et... via des médecins hein, 'fin mais heu... (pause) Ils ont l'impression qu'on n'a pas pris en compte souvent dans leur parcours cancérologie cette plainte, en leur disant « Ecoutez ça va passer, c'est rien ». Par rapport à la gravité du diagnostic et à la gravité de l'enjeu de la prise en charge carcinologique, ils considèrent qu'ils sont, ou on considère qu'ils sont guéris ou en rémission et que maintenant il faut qu'ils reprennent leur vie normale. Mais ils peuvent pas la reprendre parce que... Parce que ils **se sentent** moins, ou ils **sont** moins, performants qu'ils n'étaient.

RG : Et mmh... et du coup ces... ces plaintes elles sont... Elles sont objectivées par des données plus « médicales » formellement, ou c'est heu... ?

Dr 1 : Oui ! Parfois, mais parfois pas. Et en fait faut accepter de... de retenir la plainte, même si elle est pas heu... à un déficit neurobiologique.

RG : Mmh Mmh...

Dr 1 : Heuuu... Une dame de 55 ans qui dit heu... enfin qui a un gros cancer du sein heu, traité, et qui dit « Ben là j'y arrive plus, j'y arrive pas » heu... je dis pas que c'est psy. Heu... et effectivement, souvent y a un ralentissement un petit peu dans les tâches attentionnelles. Et c'est pas que psy, c'est qu'effectivement y a un espèce de brouillard et heu... dont la cause est peut-être multifactorielle, mais (pause) C'est pas parce qu'y a pas un déficit par rapport à une norme, qu'il faut pas recueillir la plainte quand la patiente vous dit qu'elle fonctionne pas aussi bien... comme avant.

RG : Et, et les... Vous faites aussi des annonces de diagnostic de ces maladies ou pas ?

Dr 1 : De... ouais. Mais plutôt de la pathologie neurodégénérative.

RG : Ouais... Et vous avez l'impression que... à l'annonce les patients se sentaient **déjà** heu... malades, ou sentaient **déjà** qu'il y avait quelque chose avant ou... vous avez plus des patients qui sont dans le déni ou... ?

Dr 1 : Alors la pathologie neurodégénérative c'est compliqué. Parce qu'en fait y a un déni mais qui est « neurologique ». Ça s'appelle l'anosognosie. Dans la maladie d'Alzheimer les patients ils se rendent pas compte de leurs difficultés. Enfin c'est pas tout à fait vrai. Mais heu... ils ont... Donc ça fait partie quasiment des critères diagnostics. Donc c'est « neurologique ». En revanche pour les... pour ce qui vous intéresse c'est-à-dire la transition « pas malade » / « malade », heu... Dans la mesure où on fait un diagnostic dans le cadre de... souvent d'un événement aigu – dans le cadre de la sclérose en plaques par exemple c'est au décours d'une poussée – par définition les gens ils sont hospitalisés pour un truc aigu. Donc heu... Ils savent qu'ils sont malades. Là où y a un deuxième effet Kiss Cool, c'est que... souvent on fait pas, on essaye, en tous cas dans notre service, on essaye de pas faire l'annonce diagnostique de la maladie neuro-inflammatoire chronique, c'est-à-dire de la sclérose en plaques, au décours de la première poussée. On les revoit en consultation et à ce moment-là on fait la synthèse des examens. Même si nous en vrai parfois on a les critères diagnostics. Parce qu'en fait c'est pas évident... Ça c'est un choix de discussion au cas par cas hein. Soit les patients posent la question, on sent qu'il veut savoir ce qu'il a et heu... il a « compris » qu'il y avait pas que l'évènement aigu et que peut-être il a envisagé la chronicité et il a surtout enregistré le fait

que c'était peut-être un évènement aigu qui s'inscrivait dans une maladie plus chronique. Parce qu'on tend des perches, après on laisse au patient le choix de les saisir ou pas. Le patient qui ne pose que des questions sur la récupération... On voit beaucoup de névrites optiques par exemple. Les patients ils sont aveugles, 'fin pour faire simple ils sont aveugles d'un œil puis ils vont récupérer. Le patient qui ne pose aucune question sur son œil, et qui heu... relève pas quand on tend des perches, des questions sur ce qu'il se passe, sur le pourquoi du comment de cette inflammation au niveau de l'œil, on va pas aller lui balancer alors qu'il voit rien d'un œil et que... voilà, qu'il a été hospitalisé et qu'il a eu une ponction lombaire et compagnie, qu'il est sous corticoïdes qui peut aussi perturber un peu, on va pas lui annoncer qu'il a une maladie chronique, qu'il sera plus jamais « comme avant ». Même si parfois on a déjà les critères diagnostics formels, comme dans les bouquins, mais on va (*pause*) Y a pas d'urgence de toutes façons à commencer le traitement tout de suite. On préfère privilégier une annonce diagnostic dans des conditions plus sereines heu voilà. En revanche, le patient qui a le même tableau, et qui va commencer à vous poser des questions pour savoir heuu... ou qui va saisir les petits indices en disant « Mais en fait, vous me dites que c'est une inflammation mais heu, c'est une inflammation que je vais garder ? qui peut revenir ? heu... qui vient d'où ? Et ça pourrait être une maladie... une sclérose en plaques ? » - parce que c'est écrit partout, c'est la première cause quand tu tapes « inflammation névrite optique » c'est ça qui sort sur Google donc – à ce moment-là on peut être amenés à faire une annonce diagnostic si on a les critères. (*pause*) Heu et voilà. Et à ce moment-là du coup les patients... par rapport à votre question c'est un peu biaisé parce que... C'est pas comme dans une prise en charge d'un médecin généraliste qui ferait une annonce d'une maladie chronique au long cours. Y a toujours un évènement aigu. Donc on peut toujours découper les choses entre la prise en charge de l'évènement aigu et la prise en charge de l'évènement chronique. C'est plus facile de faire l'annonce d'une maladie chronique inflammatoire quand la patiente ou le patient a récupéré de son œil deux mois après. Et qu'il a vu que c'était réversible. C'est plus facile de lui faire accepter. Heuuu et c'est moins dur pour heuuu (*pause*) puis c'est moins... délétère, peut-être, de lui faire accep... de lui annoncer qu'il a une maladie chronique, dont il a récupéré de la première poussée, pour laquelle il y a des traitements, voilà. Les maladies neurodégénératives c'est une autre problématique puisque les maladies neurodégénératives, comme vous le savez, il n'y a pas de traitement. Donc heu... Et puis se pose parfois la question heu... d'autres heu, de la génétique, se pose parfois la question... donc y a d'autres heu, c'est beaucoup plus compliqué une annonce de maladie neurodégénérative chronique.

RG : Et puis y a la famille aussi qui rentre en compte peut être dans, dans l'annonce ?

Dr 1 : Et puis la pat, le patient est parfois trop altéré et donc il faut lui annoncer même s'il est altéré. Il a besoin, il a le droit même s'il est pas (*pause*) même s'il a... ses facultés cognitives sont altérées, ça n'empêche pas qu'il a le droit et on doit lui annoncer les choses en s'adaptant. Ça nécessite d'adapter le langage à la fois au patient et à l'entourage, qui en général est parfois dans la même pièce. On essaie de faire les choses à la fois avec le patient et puis parfois heu... en présence de, enfin en aparté avec l'aidant parce que... il a besoin d'informations que le patient n'a pas envie d'entendre donc voilà. Et on est parfois gênés par des troubles du comportement, quand y a des problèmes de compréhension. Donc là c'est compliqué. Mais on arrive à faire. Moi j'ai une patiente vendredi qui m'a dit heu, j'pensais pas qu'elle avait imprimé « maladie d'Alzheimer du sujet jeune ». Et en fait heu je savais, elle oublie beaucoup de choses, énormément de choses, et je savais pas si elle avait (*pause*) heu... imprimé le diagnostic, l'annonce diagnostic qu'on avait faite. Donc elle me r'connait, j'lui dis heu « Vous

me reconnaissez ? » : « Ah oui oui blabla », elle fait une blague machin. Elle est un petit peu frontale, elle est un peu désinhibée. Et elle me dit heu... elle cherche un mot à un moment donné, elle cherche un autre mot je sais plus ce que c'est. Et elle trouve pas son mot et elle fait « Ca c'est encore un coup d'Alzheimer ». *(pause)* Donc en fait elle avait imprimé l'annonce diagnostic de la maladie chronique.

*RG : (pause)* Ouais... Et dans ces, dans ces annonces est-ce que après... Y a le suivi du patient, mais est-ce qu'il y a un suivi qui est proposé pour les aidants aussi ?

*Dr 1 :* Oui y a des rendez-vous de post annonce. Et heu... alors, on n'en fait pas... On le propose. Y a des psychologues qui peuvent éventuellement être sollicités dans le cadre du Centre Mémoire Institut de Recherche. *(pause)* Et puis heu... dans le cadre des patients jeunes, qui posent un autre problème parce que c'est... en terme de prise en charge, le patient avec une maladie neurodégénérative avant 60 ans c'est plus compliqué que à plus de 80 quoi, pour de multiples raisons. Et là on a un hôpital de jour pour pouvoir accompagner sur le plan psychosocial les aidants, et les patients bien sûr, mais les aidants.

*RG :* D'accord. Et heu... j'voulais revenir sur tout à l'heure, vous avez dit que l'estime des patients était abîmée et que vous le notiez aussi en consultation, heu avec l'annonce de cette maladie, avec le... 'fin, vivre avec cette maladie chronique. Mais est-ce que vous avez noté d'autres impacts autres que sur l'estime d'eux-mêmes du fait d'avoir cette heu, de vivre avec cette maladie ? D'autres impacts sur leur vie quotidienne ?

*Dr 1 :* Ah ben cancer y a un impact heu... Si on parle de l'impact heu... Ça dépend. Sclérose en plaques oui y a un impact sur la vie quotidienne, le travail, la façon dont on se projette, les désirs de grossesse chez la femme jeune, les désirs de grossesse heu de paternité chez le sujet jeune. Y a toutes les représentations liées à la maladie. Le fauteuil roulant tout ça. Même si c'est... ça a beaucoup changé en termes de prise en charge thérapeutique, et le pronostic est franchement meilleur sur le plan fonctionnel, ça reste heu... On peut pas dire à chaque patient « ça va bien se passer ». Parce que oui ça se passe bien pour beaucoup beaucoup beaucoup plus de patients, mais y a toujours ceux pour lesquels heu, qui répondent moins bien aux traitements et qui ont des formes très sévères. Donc oui y a un impact heu... la maladie chronique c'est vivre heu... Certains vivent ça comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Pour le cancer j pense que c'est différent encore. Heu... Y a toujours un risque de rechute. Et puis souvent y a des séquelles. Donc oui y a non seulement l'estime de soi mais ça dépasse l'estime de soi. Et puis y a tout l'impact que la maladie chron, y a des gens qui ne veulent pas vivre avec heu... avec une épée de Damoclès sur la tête ou sur la tête de leur conjoint. Donc y a aussi des remaniements heu... familiaux et tout ça. C'est pas... C'est assez fréquent que les patients se séparent.

*RG :* Et au niveau social aussi, par rapport au travail, par rapport à l'adaptation...

*Dr 1 :* Ah ben ça oui oui, bien entendu. Ouais. Et encore on est en France, les choses sont quand même heu... On peut travailler avec une maladie chronique avec des adaptations.

*RG : (pause)* Mmh... Mais après y a l'acceptation de travailler avec ces adaptations aussi et...

*Dr 1 :* Pour le handicap. Parce que la neurologie est très proche du handicap en fait. 'Fin, elle génère du handicap. Donc y a effectivement l'acceptation d'être stigmatisé comme heu employé, personnel « handicapé ». *(pause)* L'estime de soi heu... *(pause)* Je le vois pour la sclérose en plaques, ouais, 'fin c'est sûr, pour les pathologies inflammatoires. Pour les cancers

de la tête j'avoue que ça passe heu au-delà quoi. Puisque le pronostic, ce qui est en jeu c'est la vie. Donc j'ai envie de dire heu... On commence à essayer de se pencher sur le vécu du patient mais heu... Longtemps je pense que c'qu'on a surtout eu comme objectif c'est de donner des années de vie, hein.

RG : Là maintenant vous réfléchissez plus en qualité de vie plus que en... ?

Dr 1 : Ben moi j'interviens en, comme je suis pas oncologue, donc je fais pas de traitement carcinologique, moi j'interviens (*pause*) Sur ce versant là j'interviens sur la qualité de vie ouais. Mais la qualité de vie heu... Avec un diagnostic heu ouais... Alors, pour la neuro-oncologie c'est particulier. Mais pour le cancer du sein, moi j'interviens juste pour heu souvent heu leur expliquer aux patients, et aux patientEs, que non heu... Oui effectivement elles ont un brouillard cognitif, et ça va probablement rentrer dans l'ordre, mais qu'y a des choses à faire, que non c'est pas une vue de l'esprit elles sont effectivement au ralenti. Je veux bien le croire, je les ai pas testées avant le cancer donc probablement qu'elles étaient... Y a un espèce de deuil aussi de ce qu'elles étaient avant. Et j'parle pas pour celles qui ont heu un cancer triple négatif avec heu... métastatique avec un, une évolution incertaine heu... (*pause*) D'accord, donc là globalement j'parle pour celles qui sont considérées comme « guéries ».

RG : Et heu les patients vous rapportent souvent qu'au cours de leur parcours de soin on n'a pas forcément pris en compte leur ressenti par rapport au vécu et qu'on s'est concentré vraiment sur **le cancer**, sur l'organe et heu... ?

Dr 1 : Oui. Ouais. (*pause*) J'ai l'impression qu'ils sont contents souvent, ils sont contents qu'on leur pose des questions, et les conjoints aussi, les conjointes. Si on s'intéresse à des trucs heu qui ont rien à voir avec la choucroute selon eux, c'est-à-dire en gros heu leur demander comment ils dorment, si à la maison les tâches ont été modifiées, que ce soit les tâches ménagères ou les tâches heu... Mais c'est pas du cocooning hein, c'est heu... Une patiente qui faisait toujours la déclaration d'impôt pour le couple et qui ne fait plus la déclaration d'impôt à 55 ans, c'est qu'il se passe quelque chose. (*pause*)

RG : Mmh mmh...

Dr 1 : Et heu... Donc on pose plein de questions indiscrètes, heu 'fin sur comment ça fonctionne à la maison. Et heu quand ils comprennent pourquoi on pose ces questions-là, c'est-à-dire qu'on essaie de prendre en compte et d'avoir une vision de leur fonctionnement global, écologique, dans le système, eh ben ça... ça les aide. La patiente qui était heu... qui formait des gens, qui avait une place de manager, qui revient dans la boîte et qui heu... qui fait le job des gens qu'elle formait avant, heu ça va pas. Alors ça va pas, peut-être parce qu'elle a une tumeur au cerveau, peut-être parce qu'elle fait des crises d'épilepsie et que ça va moins bien, mais y a probablement des bonnes raisons. Mais qu'on exprime le fait que oui elle a été déclassée, donc oui c'est normal qu'elle se sente déclassée dans la société. Et oui c'est compliqué heu, alors généralement tout se télescope. Heu... les problèmes de sous, les problèmes physiques, les quelques kilos en trop liés à l'arrêt de tout et à l'hormonothérapie, 'fin tout se mélange. Mais donc heu non non je sais pas bien toutes les... 'fin je suis neurologue hein donc heu, mais au moins qu'y est une personne qui dise y a ça ça ça. Et puis après le binôme avec la médecine physique et réadaptation est assez opérationnel. Parce que là eux ils ont une vision holistique des, globale des gens. Et ils savent mieux faire que nous à ce niveau-là. Mais pour pouvoir heu... accéder à la MPR, il faut quand même qu'on élimine qu'il n'y ait pas une métastase cérébrale ou une méningite carcinomateuse. Ça c'est mon job.

RG : D'accord... Et du coup en MPR ils sont là pour proposer de la rééducation, des moyens de se réadapter heu... dans la société ?

Dr 1 : Oui. Peut-être que vous pourriez contacter J-C., ou C., ou heu... Parce que là ce sont... Ou L., ou R. C'est des gens qui effectivement ont une vision du patient qui est tournée vers le projet de vie et pas uniquement dans la maladie. Alors moi je suis très très loin, parce que je reste quand même une heu, je reste une spé méd qui fait du diag et qui fait du... du traitement. Mais des fois, on s'en rapproche. Sur l'accompagnement des... 'Fin, j'essaie de m'en rapprocher, un maximum. C'est un luxe que je m'offre et que j'offre aux patients des fois. C'est d'essayer de... de prendre son temps sur les (pause) au-delà du diagnostic. Parce que finalement le diagnostic il est parfois... heu... (pause) On considère que notre boulot il s'arrête pas là.

RG : (pause) Et du coup heu, vous le fait d'accompagner des patients dans ces maladies tout ça, ça a changé votre rapport que vous aviez avec la maladie, avec ce que c'est la maladie, au tout départ de votre carrière ?

Dr 1 : J'pense dans une certaine mesure ouais. Heu sur l'onco en particulier ouais. J'pense que... Mon premier stage d'interne c'était de la neuro-oncologie. Mais dès le départ j'ai... je... (pause) Dès le départ je me suis demandé comment les gens arrivaient... Y a les gliomes de haut grade et les gliomes de bas grade. Les gliomes de haut grade c'est des glioblastomes, à mon époque c'était 7 mois de survie, 'fin quand j'étais interne de premier semestre. Maintenant ça dépasse un peu mais, globalement, c'est des pronostics très sévères à court terme. Des gliomes de bas grade ils ont 8 ans de survie, 8 à 10 ans. Et c'est vrai que je me suis souvent posé la question, même en temps qu'interne, heu de premier semestre, très égocentrée hein mais me dire « comment je réagirais si j'avais ce type de maladie, que je sais évolutive (pause) et comment on vit avec ça quoi ? » ; « comment on vit avec heu la maladie qui évolue, on change de traitement (pause) on change de traitement antiépileptique... ? ». Donc j'avais déjà ces interrogations-là.

RG : Ouais. (pause) Et du coup le fait de... de suivre ces patients, ça a répondu à certaines de vos interrogations ou ça a changé des idées que vous vous faisiez sur heu ?

Dr 1 : Heuuu... ça a conforté ce que j'avais déjà perçu, c'est que je suis toujours épatée heu... et sidérée par la force qu'ont les gens, quel que soit le milieu socio-culturel, le niveau 'fin tout quoi, pour faire face à ce type de... à ce type de changement radical de vie quoi. C'est-à-dire heu, on s'croit immortel puis du jour au lendemain heu on vous explique que vous avez une tumeur dans la tête, qui est évolutive, doucement ça s'appelle un bas grade machin 'fin bref, y a peut-être moyen de se rassurer mais globalement vous avez un truc dans la tête qui pousse, qui va en profiter et que... les 15 années, si on est un peu optimiste, les 15 prochaines années vont être... vous allez pouvoir vivre normalement mais avec ça dans la tête. Et puis des mois moins normalement. Et je suis toujours épatée de la capacité qu'ont les gens à se projeter, dans l'avenir. A vivre. Sans forcément faire de projets, mais à vivre heu...

RG : A s'adapter... ?

Dr 1 : A s'adapter (pause), parfois à revoir les priorités, parfois vivoter. Les gens qui se referment sur eux et sur leur cercle fermé. Mais à vivre quoi, même si c'est ça c'est pas grave. Vivre quoi. (pause) Donc ça moi je trouve ça assez heu... Je reste heu très... Et puis la tolérance des, enfin la tolérance, la **résilience** des gens autour heu... des familles qui..., des conjoints,

des enfants, qui heu – à part ceux qui se barrent, mais voilà – je vois finalement, à part quelques patients qui sont très particuliers et je pense que 'fin, je vois assez peu de patients complètement seuls. Donc les gens... heu alors y a l'espoir qui fait vivre comme on dit, l'espoir qui fait que... J'suis pas sûre que l'oncologue leur dise tous les 3 jours « Il vous reste 5 ans à vivre, il vous reste 4 ans à vivre, 10 ans à vivre ». J'pense qu'on oublie, une fois que le temps passe, on oublie le pronostic. Mais globalement, les gens ils vivent.

*RG :* Et vous avez l'impression que... plus sur des pathologies qu'ont pas forcément un pronostic défavorable mais qui sont... qui sont quand même présentes au quotidien, enfin qui entraînent des conséquences au quotidien, heu... vous avez l'impression que les patients se sentent malades en permanence ou qu'au contraire heu... tant qu'il y a pas une conséquence face à laquelle ils sont mis, ils ont l'impression d'être « en santé » ?

*Dr 1 :* Non ils sont, enfin pour la plupart j'ai l'impression qu'ils... sauf certains mais heu... Quand ils ont un handicap visible c'est différent. Parce que je pense qu'ils sont confrontés en permanence. Mais ceux qui ont un handicap soit invisible, soit machin, je pense que... Non, 'fin je suis pas dans leur tête hein, mais heu... Un certain nombre en tout cas manifeste des des... des trajectoires de vie qui me font dire que... ils font, ils passent outre la maladie, et ils passent outre, tant qu'elle les rattrape pas, tant qu'elle les rappelle pas qu'elle est... Par contre y a des rappels à l'ordre.

*RG :* (*pause*) Et des rappels à l'ordre qui sont plus ou moins bien vécus ?

*Dr 1 :* Eh ben qui peuvent engendrer des, un certain effondrement, ouais. Des gens qui ont cru que c'était endormi et qui refont la crise d'épilepsie heu, qui traduit le fait que la tumeur repousse et qu'il va falloir soit réopérer, soit repasser une autre ligne de chimio heu. Des fois y a des réactions un peu... Heu... 'fin des réactions ouais légitimes de catastrophe et de... Et qui sont normales hein.

*RG :* (*pause*) Mmh... J'ai pas forcément d'autres questions je sais pas si... vous aviez envie d'évoquer autre chose par rapport au... au thème général ?

*Dr 1 :* Nan j'essaie de réfléchir à comment je pourrais vous aider en interrogeant d'autres heu... dans le cadre de maladies chroniques plus classiques parce que là c'est quand même particulier.

[...]

## 5. Entretien 4 – Médecin 2

Date : 30 juin 2022

Contexte particulier : entretien fait en visioconférence. Il y a eu quelques problèmes de connexion au milieu, vite réglés.

Médecin en MPR (Médecine Physique et de Réadaptation)

*RG* : Alors heu du coup je voulais juste commencer par vous poser une petite question. Mmh... D'après votre expérience du coup de médecin, en MPR c'est ça ? ...

*Dr 2* : Oui c'est ça.

*RG* : ... , médecine physique et de réadaptation, heu les patients que vous avez ils viennent vous voir pour quelles pathologies globalement ?

*Dr 2* : Alors c'est très varié. Quasi tous ils vont s'inscrire dans le cadre de maladies chroniques, donc du coup on est tout à fait dans le thème. Heu... la MPR c'est une discipline qui est extrêmement transversale, donc il peut y avoir des profils de patients heu très variés. Il se trouve qu'à Lyon, l'orientation historique s'est plutôt faite vers la rééducation neurologique. Heu, et donc une grande partie de ma patientèle c'est des patients avec une histoire neurologique. Et qui s'inscrivent dans une maladie chronique. Mais dont les profils de maladies chroniques peuvent être très différents. Y a par exemple heu... des patients qui vont présenter un évènement aigu, qui va créer une déficience et une situation de handicap, et après qui sera stable dans le temps. Et puis y a d'autres patients qui peuvent présenter des maladies plus évolutives ou dégénératives. Et donc on voit bien qu'on est, même si on est dans une situation de maladie chronique, on est dans des profils de maladies et de... et de projections qui sont très différentes. Heuuu... en gros dans les pathologies on va dire acquises de façon aiguë et qui sont stables après y en a deux grands types. Les patients qui ont fait un accident vasculaire cérébral [*la connexion a coupé quelques secondes*] ça reste une tranche d'âge heu, on va dire heuuu plutôt aux alentours de 60 ans même si y a des exceptions d'AVC jeunes et puis nous on prend pas de patients de gériatrie, donc de fait on n'a pas des très âgés. Heuu donc ils vont présenter des déficits moteurs ou sensitifs ou cognitifs liés à l'endroit de leur lésion. Mais à priori heu, quand on les, quand on les accueille dans l'établissement, on en est à... 'fin, voilà, l'évolution ne peut être que favorable. Parfois y a peu de récupération mais, en tous cas c'est rare que y ait des éléments de dégradation liés à ça. Et donc va y avoir toute cette phase d'accompagnement, à la phase initiale de la récupération qu'on connaît pas ni eux ni nous, mais qu'on va accompagner et dont on va essayer d'optimiser l'utilisation. Et puis après une fois qu'ils sont sortis c'est des patients qu'on suit bien sûr de façon très régulière, et dont on ajuste heu... en fonction des besoins, bah la rééducation ambulatoire, l'adaptation de certains traitements, et généralement en collaboration avec les neurologues puisque c'est des patients qui sont souvent suivis conjointement avec les neurologues. L'autre profil de patients pareil à début un peu aigu et puis stable après, c'est heu... plutôt c'est qui va être lié aux accidents en général, aux traumatismes, avec soit des lésions médullaires – donc des gens qui vont être paraplégiques ou tétraplégiques –, soit les traumatismes crâniens – là aussi souvent liés à des accidents de... de voiture en général, ou des chutes de... ou des chutes ou voilà, des conditions traumatiques. Donc là encore on part du pire, si je puis dire, au moment où on les

accueil à la phase initiale. La symptomatologie, bah chez les blessés médullaires c'est donc des tableaux de para- ou tétraplégie variables selon le niveau, mais qui peuvent du coup occasionner heu des tableaux de grande dépendance chez des sujets souvent jeunes. Donc là y a une vraie heu... acceptation, et puis une rupture tellement brusque dans le parcours de vie projeté que c'est... c'est... c'est des moments difficiles. Mais après, également qu'on accompagne une fois qu'ils sont, que leur projet de vie est construit à l'extérieur, que ce soit à domicile ou ailleurs. Heuuu et puis les traumatismes crâniens alors heu, y a plein de profils évolutifs des traumatismes crâniens, mais y a une grande partie quand même qui au bout de plusieurs semaines voire mois d'évolution ont souvent peu de déficit moteur, c'est-à-dire qu'ils peuvent reprendre une déambulation, des gestes on va dire de vie courante – se laver, s'habiller, manger – qui est faisable, mais avec un enjeu cognitif qui est souvent très important. Et là encore comme c'est souvent des sujets jeunes, la question de la réadaptation, notamment sociale et professionnelle, qui est vraiment un enjeu dans le parcours de suivi de ces patients-là. Donc ça c'est les, on va dire c'est à peu près 80% de... du profil de patients qu'on a, à la fois en hospitalisation complète, et puis dans le cadre du suivi. Heuuu moi de façon plus spécifique je suis également par exemple beaucoup de patients avec une sclérose en plaques. Donc on est encore dans la neurologie. Mais avec du coup heu des pathologies qui démarrent souvent à un âge adulte jeune. Heuu entre 20 et 40 ans, avec une prédominance chez les femmes. Et heuuu avec un, pour le coup heu, un profil heu... comment dire, évolutif qui n'est pas prédictible à l'échelle individuelle. C'est-à-dire au moment où on dit à quelqu'un « Vous avez une sclérose en plaques », on peut pas lui dire si il aura une prochaine poussée dans... 3 ans, dans 5 ans, dans 2 mois, si il sera dans un fauteuil dans 2 ans, dans 10 ans, dans 15 ans. Heu ce qui est quand même très particulier comme message à recevoir pour le, pour le patient, heuu... et qui peut créer un, une appréhension de la maladie chronique et de l'évolutivité qui est très très particulière. D'autant plus que ça arrive à un âge jeune où on est en train de construire tous ses projets et qu'on se retrouve très souvent, 'fin les patients expriment bien la, la sensation de se sentir heu **stoppés** dans tout ce qu'ils étaient en train d'entreprendre, et d'attendre comme une épée de Damoclès la prochaine étape mais dont on sait pas si c'est dans 2 jours, 2 mois, 2 ans, 20 ans. Donc ça crée, ça aussi, vraiment une situation de... de relation à la maladie qui est très particulière. Mmh... Là encore y a un vrai intérêt qu'on les suive... **tôt** à partir du diagnostic, et qu'on les accompagne de façon... très chronique hein ils ont une espérance de vie qui est pas très éloignée de la population générale hein donc heu... Moi j'les vois au moins une fois par an, heuuuuu pour heu discuter de, ben il peut y avoir tous les symptômes du monde entier hein, la sclérose en plaques par définition, donc heu, ils sont souvent quand même gênés dans leurs déplacements et dans la marche. Heu y a une fatigue qui est souvent très présente, y a des troubles sensitifs, des troubles sensoriels, des troubles urinaires, des troubles sexo, des troubles cognitifs. Donc là encore une multitude d'éléments qui peuvent heu... interférer dans le fonctionnement du quotidien, être gênés, et que les patients doivent s'approprier pour heu, essayer de retrouver une autonomie qui soit la moins mauvaise possible. Heuuu et puis de façon plus sporadique, heu d'autres types de maladies un peu dégénératives neurologiques comme mmh... les paraparésies spastiques héréditaires, ou des ataxies cérébelleuses qui sont des formes heu... génétiques soit familiales soit comme ça *de novo*, mais qui entraînent aussi une lente dégradation souvent sur les capacités de déplacement, parfois cognitive. Et pareil une fois que c'est des patients qu'on a rencontrés, heu c'est des patients qu'on continue d'accompagner dans, dans le, dans le long terme hein. (*pause*) Et puis juste pour finir peut-être la photographie un peu du paysage des patients dont moi j'm'occupe, heuuuuu... On va dire allez

le 10% qui reste mais qui prend de plus en plus de place, c'est heu les patients qui ont eu un cancer et qui ont été traités pour un cancer. Heu... que j'suis depuis à peu près une grosse dizaine d'années. Heuuu qui ont souvent... Alors, dont les difficultés peuvent être variables, mais heu qu'ont souvent des éléments soit de fatigue et de retentissement thymique très important à la fin des traitements actifs, et qu'il faut aller accompagner pour reprendre un petit peu les choses en main. Heuuu des éléments de plaintes cognitives qui peuvent survenir aussi précocement ou plus à distance, et pour le coup moi c'est mon vrai domaine de compétences. C'est vraiment cette médiation cognitive. Heuuu et puis parfois des situations au cas par cas plus complexes de gens qui vont avoir bah des localisations cérébrales donc on revient un petit peu dans la neurologie, des localisations médullaires, on revient un petit peu dans la neurologie. Heuuu mais heu, c'est important parce que... En tous cas moi ça m'a beaucoup appris de suivre ces patients-là, parce que pour le coup, on est vraiment dans une projection très différente puisque de fait, heuuu le... même si les conditions

*[la connexion a coupé assez longtemps]*

Dr 2 : Heu du coup ça faisait longtemps que je parlais dans le vide ou pas ? *(rires)*

RG : *(rires)* Non non non vous en étiez juste à m'expliquer que ça vous avait...

Dr 2 : Pour les cancers ?

RG : Ouais ! ...que ça vous avait beaucoup appris pour les cancers mais je sais pas du coup la suite.

Dr 2 : Eh bien oui parce que du coup il fallait réfléchir heu... avec les mêmes outils, mais probablement dans une échéance de temps différente. Parce que y a quand même cet enjeu de pronostic vital qui peut être présent, ce qui n'est pas le cas dans d'autres pathologies. Et en même temps, heuuu... je vous disais les progrès diagnostiques et thérapeutiques font que dans le cancer maintenant on est très souvent dans le cadre d'une maladie chronique. Mais une maladie chronique qui ne signifie pas heu le retour à l'état antérieur. Et y a notamment dans, un rapport qui s'appelle le rapport VICAN5 qui heu... qui fait une photographie finalement de la situation fonctionnelle des patients qu'on eu un cancer à 5 ans de leur diagnostic, et qui montre que y en a heu... la moitié qui heu qui ressentent une fatigue physique. 'Fin je crois que c'est deux tiers la fatigue physique, 'fin les proportions de limitation et de gêne qu'ils évoquent alors qu'on est à 5 ans après le diagnostic, sont... sont au moins de l'ordre de 50%. Donc ça veut bien dire : ces symptômes et ces éléments de gêne, il faut s'en occuper, et on rentre clairement dans des maladies chroniques, ce qui n'était pas encore le cas y a 20-25 ans parce que malheureusement les pronostics de survie étaient moins bons. Donc... voilà moi c'est mon panel un peu de suivi de... de pathologies chroniques. Donc qui est assez heu... assez varié finalement, dans le profil évolutif, dans le type de difficultés. Y a des gens qui sont très autonomes mais très gênés sur une reprise de rôle social. Y a des gens extrêmement dépendants comme des patients tétraplégiques. Des gens qui ont des troubles cognitifs, des qui ont que des troubles moteurs. Heu... et donc ben tout ça fait partie de... de... des choses importantes à évaluer pour optimiser le suivi. Mais on voit bien, pour revenir à votre question centrale qui est le **vécu** de la maladie, que... ben, entre les différents âges, les différents types de déficiences, heu le caractère définitif, évolutif ou pas des choses, heuu vient forcément moduler la façon dont les gens reçoivent cette information et se l'approprient surtout, puisque c'est ça l'enjeu.

RG : Et est-ce que globalement vous avez quand même observé que, sur tous ces patients qui ont quand même des pathologies, des parcours de maladie différents, est-ce que y a quand même un point qui revient régulièrement de ce que la maladie a pu changer dans leur vie ?

Dr 2 : C'est... c'est tellement individuel parce que... je trouve, et que c'est peut-être une des richesses de notre discipline propre, c'est que... non seulement il va falloir analyser tout ce que heu, le, la lésion quelle qu'elle soit est venue changer, donc vraiment analyser les symptômes et si y a une paralysie, un manque de force, des troubles de mémoire, des troubles visuels, des troubles sensitifs. Mais ensuite il faut, et c'est vraiment notre métier, voir comment ces symptômes-là mmh... interfèrent dans l'activité du patient, dans la façon dont il peut réaliser ses activités – se déplacer, manger, aller aux toilettes, interagir avec les autres – et après tout ça le recontextualiser dans sa vie à lui – où il habite, avec qui, qu'est-ce qu'il aime faire, c'est quoi ses centres d'intérêt, c'était quoi son travail, il avait quoi comme projets. Et on voit bien que, à symptôme égal, finalement la répercussion et la façon dont on va envisager les choses avec le patient elle peut être très différente parce que les éléments de **retentissement** fonctionnel sont très différents. Donc on est obligés nous de faire un exercice heu, de médecine individualisée, de par notre discipline. On peut pas juste s'arrêter aux symptômes, ça n'aurait aucun sens. Un paraplégique T4 heu, 20 ans, qui habite en ville et qui travaille comme informaticien, c'est pas du tout le même retentissement que un paraplégique T4 de 55 ans qui est agriculteur dans les Monts du Lyonnais et qui habite en campagne. Même si peut-être la lésion c'est la même et que finalement le niveau de déficience c'est le même. Et donc le vécu par le patient probablement sera aussi heuu pas tout à fait le même, parce que les perspectives d'autonomie sont différentes. Et puis vient là-dessus encore s'ajouter un niveau de complexité : les capacités de résilience et d'acceptation qui vont être très heuu variables d'un patient à un autre, quel que soit l'âge, quel que soit le milieu, et quel que soit l'environnement ; là pour le coup c'est même plus lié à ça. Donc y a tellement de, de variables, susceptibles d'intervenir dans la façon dont le patient va percevoir cette difficulté, s'approprier cette nouvelle situation et apprendre à faire avec, que j'serais bien incapable de vous donner un... un, un élément... un élément commun. Peut-être, heuu... que... tout le monde passe notamment dans les choses un petit peu aigues, mais c'est peut-être vrai aussi dans les pathologies comme la SEP ou le cancer, y a souvent quand même cette phase d'abord de... peut-être pas de déni mais en tous cas de colère ou de refus et d'se dire « ben non, pourquoi moi quoi ? pourquoi moi maintenant ? pourquoi l'accident ? pourquoi le cancer ? pourquoi la SEP ? ». Heuuu... qui dure plus ou moins longtemps, qu'il faut essayer d'accompagner le mieux possible. Y a des gens heu, en trois semaines ils ont compris qu'ils allaient plus remarquer. Y en a c'est en 15 ans, et puis d'autres c'est jamais. Ils veulent heu... toujours croire qu'on va pouvoir réparer leur moelle épinière, si j'prends l'exemple des blessés médullaires. Heuuu... Nous notre mission finalement c'est de donner une information juste, loyale et éclairée à l'instant où on rencontre le patient, et information qui va s'adapter au fur et à mesure du parcours de soin. On donne pas la même information à J10, que à 3 mois, que à 18 mois d'un AVC ou d'une lésion médullaire par exemple. Heuuu et puis de lui donner les moyens, de lui faire rencontrer les professionnels qui, au bon moment pour qu'il puisse s'approprier cette nouvelle... ce nouvel état, et en, et en, construire une autonomie qui soit la meilleur possible. Qui est très modeste dans le cas des tétraplégies complexes, qui est beaucoup plus heu... avec beaucoup plus de champs de possibles dans des situations moins sévères. Mais là pour le coup c'est notre expertise de, d'ajuster les solutions en face. Heuuu qui parfois que le patient se réapproprie les choses, c'qui souvent quand il redevient acteur, le vécu par rapport à la maladie est moins complexe. Y a malheureusement des situations où

c'est de l'aide externe qui va venir assurer les soins essentiels – la toilette, faire manger heu, des choses comme ça. Heuu... et là c'est, voilà, nous c'est notre rôle, c'est de mettre en adéquation par rapport aux besoins du patient les moyens qui nous paraissent le plus approprié.

*RG :* Et du coup si j'ai bien compris, votre prise en charge du patient... ils sont suivis au long cours, elle est, elle est globale. Elle est à la fois sur le côté social, professionnel, aussi psychologique peut-être, heuu au niveau réadaptation physique...

*Dr 2 :* Ah bah complètement. De fait, on ne peut rien dissocier. C'est-à-dire que c'est forcément très médical, parce que c'est des patients qui sont compliqués sur le plan médical, quelle que soit l'histoire initiale. Heuuu avec un examen clinique régulier qui permet dans toutes les dimensions de voir si y a des choses qui évoluent ou des choses qui évoluent pas, quel que soit finalement le cadre que je vous ai décrit. Et puis vous avez tout à fait raison, et moi c'est vraiment ce qui m'a fait heu, tomber heu amoureuse de cette discipline ; c'est d'avoir cette appréhension nécessairement globale et fonctionnelle. Et on peut pas juste regarder un testing moteur chez un paraplégique, ce n'est pas possible. Heu faut lui demander comment il va, comment va son moral, est-ce qu'il est au boulot, est-ce qu'il a un projet d'enfant, heu, comment ça va dans sa vie, est-ce qu'il peut ressortir avec ses copains, est-ce qu'il a besoin d'autres aides techniques pour se déplacer plus facilement en fonction de son environnement heuu... et que voilà, comment on peut l'accompagner pour changer de projet professionnel si il voulait être charpentier par exemple, heu. Donc oui, bien sûr qu'y a tout ça. Mais, mais... tout le temps, en fait. Après y a parfois des priorités en fonction du moment de parcours ou des questions que le patient apporte, mais heu... Chaque consultation se doit d'aller questionner l'ensemble de ces éléments là vous avez tout à fait raison.

*RG :* Et est-ce que vous avez l'impression que heu... justement les patients vous disent que dans leur parcours de soin, y a beaucoup de médecins qui prennent pas en compte toutes ces dimensions et qui se recentrent vraiment sur le côté purement des symptômes heuu... liés à l'organe, et qui s'arrêtent là ?

*Dr 2 :* Oui, mais parce que heu... 'Fin, parce que dans le parcours de soin y a des moments très techniques, qui sont indispensables, et qui heuu... qui sont probablement contraints par d'autres choses et qui font qu'effectivement les autres questions ont... pas le temps... J'ai un peu du mal à dire qu'y a pas l'occasion de les aborder, mais en tous cas dans les faits, effectivement. Je pense aux consultations de suivi oncologique, qui sont extrêmement... courtes, et on voit juste si le traitement il marche et s'il est bien toléré, et puis on passe à autre chose. Heuuu je sais pas je pense au neurochirurgien qu'a opéré quelqu'un qui vient d'avoir un accident et qu'a une fracture de la colonne. Ben pour lui si la colonne est bien alignée et que les vis elles tiennent, le job il est fait. Et effectivement, son job à lui, il est fait. Sauf que vous avez raison que souvent les patients ils sont heu, plutôt très demandeurs d'une... d'abord d'un temps d'écoute. Heu et puis au-delà de l'aspect quantitatif, que d'un point de vue qualitatif y ait effectivement une appréhension d'eux dans leur globalité et qu'ils aient pas l'impression d'être saucissonnés : « y en a un qui regarde mes yeux, l'autre qui regarde heu mes fesses, l'autre qui regarde mon ventre et puis heu, et puis après moi j'suis... ». C'est très déstructurant en plus pour les, pour les gens ça. Mais heuu effectivement une, 'fin... Je sais pas quel exemple prendre qui pourrait heu... Parce que même si on prend une consult de diabéto heu, par définition la diabéto c'est une maladie chronique très multi-organes donc on pourrait aussi s'attendre à ce qu'il y ait des questionnements très larges. Heuuuu... qu'est-ce

que j'pourrais... Nan mais c'est p't-être (*pause*) le côté technique de l'onco, j'arrive à concevoir que effectivement au vue de la mission confiée aux oncologues dans le parcours de soins, c'est effectivement décider quel est le bon traitement, au bon moment, de la bonne façon, heu est-ce qu'il est bien toléré, est-ce qu'il est efficace : c'est finalement cette question là à laquelle ils doivent répondre. Moi je pense pas qu'j'aurais été capable de... d'en rester là, et c'est aussi les affinités individuelles de chacun dans... dans les appétences et les compétences relationnelles qui fait qu'on va vers certaines disciplines hein. Je vois bien que... dans ma discipline à moi, que ce soit à X, que ce soit dans les autres villes, heu... c'est des gens qui ont une capacité d'écoute, et qu'ont envie d'écouter les gens et, et qu'ont envie d'avoir cette approche globale. Et je peux tout à fait imaginer que y ait des gens qui fassent médecine et qu'ils aient pas envie d'avoir ça. Moi c'est vraiment quelque chose qui me plaît beaucoup, en plus du côté technique et intellectuellement très satisfaisant de toute la dimension heu, neurologique, cognitive et autres. C'est ce pourquoi j'ai fait ce métier, donc ça biaise aussi un peu ma façon de, de faire les choses. (*rires*) Mais c'est vraiment c'qui me... c'qui me conforte au quotidien, et le retour des patients d'ailleurs heu, va dans le sens de ce que vous dites. C'est-à-dire souvent ils disent « Mais c'est la première fois que quelqu'un m'écoute ». J'ai un autre exemple, ben les COVID longs, j'en vois plein en ce moment. Bon là c'est un cas emblématique. C'est pareil, si y en a un qui regarde « Ah bah vous avez du mal à respirer, bah j'ai regardé vos poumons tout va bien », « Bah vous avez mal à la tête, j'ai regardé votre IRM, tout va bien », « Vous avez mal au cœur, bah j'ai regardé y a rien du tout ». Et les gens ils sont perdus parce que eux ils voient bien qu'ils fonctionnent pas comme d'habitude. Et moi quand j'les vois et qu'j'prends le temps – alors ça prend du temps hein c'est des consults d'1h – eh ben ils peuvent tout poser, ils peuvent me dire qu'en même temps le moral ça va pas, que y s'y retrouvent plus parce qu'ils ont plus confiance en eux parce que ça fait 6 mois qu'ils arrivent rien à faire. Et c'est finalement à partir de ce temps là très global qu'on arrive après à commencer à reconstruire quelque chose. Ca c'est un exemple typique, et peut-être que ça rentrera bientôt dans les maladies chroniques, je sais pas si y a un minimum de... de durée d'évolution pour rentrer dans ce cadre-là, mais où on sent bien que, finalement, presque la réponse principale pour ces patients-là, c'est juste de prendre le temps de les écouter et de dire qu'ils sont légitimes dans leur plainte. Après on n'a pas de solution : moi j'leur dis « Ben je sais pas. J'ai pas d'idée, je sais pas quoi faire. ». Ils disent « Mais tant pis, tant pis, vous m'avez écouté, j'ai pu poser les choses, j'ai pu heu... voir que quelqu'un me prenait pas pour un dingue heuuuu... et puis oui m'exprimer et dire, et me sentir écouté et compris ». Donc ça j'pense c'est un élément très important dans tous les contextes, de maladies chroniques particulièrement, heu d'avoir heu... au moins à un moment dans le parcours, de façon récurrente, des temps d'écoute adaptés.

RG : Et du coup en... en écoutant tous ces patients qui vous racontent un peu le vécu de leur pathologie au quotidien, vous avez déjà eu l'impression de sentir un... décalage entre ce que vous imaginiez ce que c'était de vivre avec cette maladie au quotidien et ce que le patient vous rapportait de l'autre côté ?

Dr 2 : (*pause*) Mmh... Est-ce que c'est vraiment un décalage... ? C'est... en fait j'essaie d'avoir le moins d'*a priori* possible quand j'viens recueillir le... la gêne. Par exemple en début d'une consultation j'dis « ben comment vous vous allez ? » et tout ça, j'ai pas de... j'ai pas de ligne de base. Après si j'les ai déjà vus j'peux lire mon compte-rendu de l'année d'avant et puis me dire « voilà, on en était là ». Heuuu... (*pause*) Je sais pas si j'pourrais estimer si y a un décalage parce qu'en fait y a parfois pas de relation évidente entre une... l'intensité d'un symptôme et

l'intensité de la gêne. J'peux vous donner un exemple assez parlant. Heu je suis depuis plusieurs années un patient qui est tétraplégique de niveau C5. Alors niveau C5, il peut juste bouger son fauteuil roulant électrique avec sa main, d'accord. Heu il peut pas manger tout seul, donc c'est un patient qu'est très dépendant, qu'a... il avait un peu moins de 40 ans quand c'est arrivé son accident, il en a heuu... presque 50 maintenant. C'est un monsieur qui avait un parcours de vie assez compliqué, chaotique, un peu délinquant. Ce monsieur, il a pu me dire à plusieurs reprises qu'il est plus heureux maintenant qu'avant son accident. C'qui paraît heu, complètement impensable heu quand on, quand on imagine c'que c'est qu'être tétraplégique quoi, 'fin c'est c'est juste le truc le plus horrible du monde quand même. Heu... Et donc on voit bien qu'en fait il a tellement... appris, heu des autres, il s'est tellement nourri, ça l'a tellement changé dans sa façon de prioriser les choses, dans sa relation avec ses enfants, heu dans son parcours de vie, que... il a été capable, et c'était sincère, de me dire qu'il était plus heureux maintenant que p'tit voyou heu avant alors qu'il pouvait marcher, courir et... Donc, maintenant que j'ai entendu ça dans ma vie (*rires*), heu j'me garderais bien de faire état d'un, d'un *a priori* sur ce décalage. Alors parfois effectivement j'peux en avoir un quand même et puis me dire « Oh bah tiens j'aurais pas pensé ça ». Mais... finalement, comme c'qui compte c'est vraiment partir de la gêne fonctionnelle des gens, pour adapter ensuite les aides, le projet, ou la rééducation, je... voilà, j'garde dans ma tête si j'avais cet *a priori*. Heu. A l'inverse, par exemple heu... y a des gens dont on a l'impression qu'ils vont très bien, ils rentrent dans la salle de consultation comme vous et moi, heuu donc on est dans les situations de handicap invisible, qui sont souvent de la dimension cognitive. Et eux qui sont absolument dévastés par leur situation heu, et les difficultés qu'ils ont par exemple à reprendre un rôle social, un rôle familial ou une activité professionnelle, et l'impression que tout ce qui était les piliers de leur vie heu d'avant, ne sont plus présents, ils ne peuvent plus honorer, et eux ils sont complètement catastrophés. Alors que si on faisait, on mettrait le monsieur tétraplégique et puis heu la dame heu cancer du sein traité à côté, y aurait pas photo sur un *a priori* comme ça si on faisait un audit libre. (*rires*) D'où vraiment l'importance de demander aux gens qu'est-ce qui les gêne, qu'est-ce qui va pas, qu'est-ce qui est compliqué.

RG : Et tout ça justement, suivre tous ces patients, les écouter, leur histoire de vie etcetera : ça a changé votre rapport que vous aviez à la maladie au début de vos études ou de votre exercice professionnel ?

Dr 2 : Mmh... (*pause*) Comme j'y suis allée pour ça, c'est un peu biaisé. (*rires*) Heu parce que j'crois vraiment que d'emblée... Peut-être comme externe j'étais pas très à l'aise là-dessus parce que j'pense que je me sentais pas légitime et que j'avais un niveau de confiance en moi qu'était probablement pas suffisant pour m'autoriser – à tort hein – à aller heu... à aller discuter de ça. Dès que j'ai été en responsabilité, comme interne, je... j'me souviens pas m'être posé la question... Après, probablement que je me suis enrichie et beaucoup nourrie de tout, de tout ça. Mais ça faisait heu partie intégrante de... de la relation heu au patient. Et, de fait, en étant en médecine physique et réadaptation, on est souvent sur des temps longs et des situations complexes. Donc... voilà, quelqu'un qui est hospitalisé 3 mois, c'est pas quelqu'un qui est là 48h dans le service. En termes de relation concret. C'est pareil, quelqu'un de tétraplégique c'est pas quelqu'un qui vient faire un bilan de gastroscopie. Donc, on est tellement sur des choses différentes que... Mais, si j'suis allée là-dessus, c'est bien que j'avais aussi ce, ce... ce souhait d'être dans une relation et d'apporter heu, au-delà de l'aspect technique, médical et de rééducation, d'être aussi dans cette qualité relationnelle.

RG : Et du coup pour revenir heu par exemple aux patients que vous suivez pour une SEP, est-ce que heu... Je sais pas si vous les voyez au tout début du diagnostic, mais est-ce que vous avez l'impression

Dr 2 : J'essaye de militer au près des neurologues pour qu'on les voit très tôt.

RG : Ouais...

Dr 2 : Heu même quand ils ont très peu de symptômes. Qu'ils nous connaissent en fait. Qu'ils nous connaissent, heuuu... qu'ils, qu'ils voient à quoi on peut répondre comme questions, qu'ils voient aussi à quoi on ne peut pas répondre. Et et... et vraiment on, y a un réseau Rhône-Alpes-SEP qu'est quand même bien... bien élaboré, et auquel je participe depuis sa création. Heuu... et, et souvent ce binôme de suivi sur l'année entre le neurologue et le médecin de MPR il est vraiment important. Avec le neurologue qui lui heu... est sur l'aspect heuu on va dire heuu... comment évolue cette maladie, est-ce qu'elle est bien contrôlée par le traitement de fond qu'on a donné : oui ou non et sinon on ajuste. Et puis moi en parallèle qui vient avec ma question : « Qu'est-ce qui vous gêne ? » - heu est-ce que c'est la marche qu'est un peu compliquée, est-ce que vous avez des difficultés de dextérité, est-ce que c'est la fatigue, est-ce que c'est l'aspect urinaire ? - et qu'amène les traitements symptomatiques ou les prises en charge en face. Donc y a une vraie complémentarité, que moi j'essaie de leur expliquer très tôt. Alors y en a que je vois très tôt dans le cadre du réseau, y en a que je vois très tôt en consultation ambulatoire. Et j leur dis, même si c'est pour leur dire heu « changez rien, vous faites bien, vous gérez bien, c'est le bon rythme que vous avez trouvé, on garde la dose du traitement antispastique, et on se revoit dans un an ». Finalement, y a un élément de réassurance dans cette évaluation régulière, sans qu'y ait besoin d'un interventionnisme forcené pour être crédible et pour créer un vrai lien thérapeutique. Et puis pour l'coup, quand y a des choses à ajuster, ben le fait de les avoir suivis régulièrement rend plus heu... aigüe, et plus sensible la détection des changements et des éventuelles modifications. Donc j pense qu'en plus on est plus pertinents. Heuu donc ça ça commence vraiment à bien se mettre en place, et c'est un vrai progrès on va dire des 10 dernières années. Heu quand j'ai commencé heu, malheureusement, j'voyais souvent les patients à un stade d'extrême dépendance. Heu pour les patients SEP ils étaient déjà heu en fauteuil plus ou moins adapté heu, ils avaient une sonde à demeure, personne leur avait jamais dit qu'on pouvait aller sur les sondages et puis là c'était trop tard parce qu'ils avaient plus de capacité de préhension suffisante ou des troubles cognitifs trop marqués, ... Bref. On arrivait après la bagarre, et on pouvait avoir un impact quand même mais qu'était plus d'ordre technique quoi : heu quel type de matériel, quelle installation à la maison ou quel type d'intervention d'aide humaine. Ce qui est un tout petit peu moins intéressant que tout l'accompagnement didactique et d'éducation thérapeutique que finalement on fait au long cours dans la maladie, et qui est d'autant plus heu... pertinent qu'on les connaît tôt. *(pause)* Et que, si on est amenés à parler de choses un peu désagréables comme heu... aller à l'utilisation du fauteuil pour certaines situations, ou aller mettre une attelle ou heu, 'fin des choses auxquelles ils sont plutôt réticents, si le lien de confiance est déjà créé, si... si on s'est vus plusieurs fois pour heu évaluer les choses et que, et que y a ce lien thérapeutique, ben finalement la proposition qu'on va faire, heu... est plus facile je pense et moins compliquée à accepter, parce que y a ce préalable dans l'histoire relationnelle. Si on s'voit pour la première fois et que je leur dis « Oulalah ben il faudrait un fauteuil roulant maintenant pour se déplacer ! », tout suite l'appréhension du truc est déjà un p'tit peu compliquée à gérer, elle se fait de façon moins efficace. Alors que, le rationnel reste vrai dans les deux cas hein, parce que c'est peut-être effectivement le bon moment pour qu'ils

commencent à s'épargner en termes de fatigue en utilisant plus souvent un fauteuil. Heu mais comme ils ont pas du tout envie en général, heuuu si c'est quelqu'un de confiance qui leur dit ou si c'est une tête nouvelle, c'est pas tout à fait pareil. Et donc y a un vrai accompagnement sur gestion de la fatigue, gestion des troubles cognitifs, 'fin des choses beaucoup plus subtiles mais qu'ont un impact tellement important dans leur qualité de vie.

RG : Mmh !

Dr 2 : Notamment dans la vie familiale, sociale, professionnelle, que vraiment c'est une plus-value indéniable qu'on soit présents tôt dans le... dans le parcours de ces patients-là. Ça c'est vraiment un très bon exemple.

RG : Et justement au contraire y en a pas qui, qui refusent cet accompagnement dès le début parce qu'ils sont un peu dans le déni d'avoir cette dépendance ?

Dr 2 : Si. Donc faut être force de propositions régulières, accepter que les gens disent « non », que... voilà, que ça se passe pas forcément toujours bien quand nous on pense dire des choses utiles et puis qu'elles sont pas entendues. Mais là pour le coup c'est vraiment un effort, 'fin, au médecin de faire cet effort d'adaptabilité, et de pas... Justement de bien comprendre que c'est heu... y a une phase de, de deuil en fait qui est en train de se faire et que ben ce moment de colère et de déni, c'est peut-être le seul moyen qu'ils ont d'être acteur de quelque chose. Et puis... après heu, de façon pragmatique souvent ils s'arrêtent compte que quand s'ils avaient une p'tite aide pour se déplacer ça serait mieux. Et donc la fois d'après ben, on peut REproposer et puis voir comment c'est entendu. Y en a plein qui disent « Ben oui mais la première fois où on en avait parlé si vous saviez c'était trop dur, j'pouvais pas comprendre, et maintenant j'vois bien que c'était [coupure de la connexion] sans que ça ne vienne heu, altérer le lien de confiance hein. Mais du coup faut savoir nous recevoir le « non » ou la non heu, comment dire, la non-adhésion au projet à l'instant T, en se disant ben ça fait partie du processus heu oui ben d'acceptation qui est normal. Y en a ils ont besoin d'aller dans le mur avant... avant de... de s'approprier les choses. Et puis y en a au contraire qui sont tout de suite dans l'adhésion à la proposition : ils vont dire « Ah oui vous avez raison ! J'vais peut-être essayer le fauteuil ». On voit bien là aussi y a probablement des imaginaires, des antécédents qui sont tellement différents, ou des passifs individuels, ou de vie familiale : « Ah mais j'ai vu papy dans le fauteuil, c'est juste pas possible ». 'Fin, ça peut être des choses aussi heu... évidentes que ça, mais qu'il faut savoir là aussi entendre et du coup heu... modérer ou moduler sa proposition parce que y a ces éléments de contexte. Et si il a envie d'aller dans le mur et de s'épuiser pour enfin comprendre que le fauteuil ça peut être un bon outil, eh ben on va aller dans le mur

RG : Faut savoir le respecter aussi...

Dr 2 : et puis après on l'accompagne sur une voie... de la suite.

RG : Et est-ce que vous avez l'impression que... certains patients que vous, du coup vous... vous recevez en consultation, au départ, avaient senti qu'il y avait un, qu'il y avait quelque chose ? que cette maladie, finalement le diagnostic vient poser un nom sur quelque chose qu'ils avaient déjà senti, ou qu'au contraire ça change totalement le rapport qu'ils avaient à leur corps et... ?

Dr 2 : Alors ça pourrait s'prêter ça à... à la sclérose en plaques. Parce que souvent le diagnostic se fait heuuu... du moment qu'y a eu un deuxième évènement neurologique. Donc ça veut

dire qu'y en a eu un premier (*rires*), que ce premier-là a pas forcément conduit à un diagnostic. Soit parce que le, le symptôme était à bas bruit et peu gênant et qu'ils ont pas consulté et que c'est en refaisant l'histoire *a priori* au moment du deuxième évènement qu'on l'découvre. Soit parce qu'aussi c'est, c'est... effectivement le diagnostic est parfois difficile à faire au moment d'un premier évènement. Heuu donc, dans le cas de la sclérose en plaques, y a vraiment cette singularité de... oui d'épée de Damoclès, je trouve pas de meilleure image heu qui est quand même très déstabilisante je pense pour les patients et qu'il faut vraiment prendre en compte **nous**, dans la relation qu'on construit avec les gens. Avec des qui s'effondrent, des qui restent en colère tout le temps, heu et puis des qui sont immédiatement résilients. Mais... j'suis pas sûre que ça soit très prédictif, et puis par définition on les connaît pas **avant** qu'ils soient malades, on connaît pas leurs traits de caractère, leur mode de fonctionnement, leur heu, leurs forces et leviers qu'ils utilisent habituellement, leurs ressources donc heu... On le découvre une fois qu'ils sont malades ça. Et probablement qu'ça biaise un p'tit peu les, les choses. Heuuu... Sur, sur des pathologies peut-être un petit peu plus « brusques », heu comme l'AVC ou les accidents avec lésion médullaire, là peut y avoir vraiment des, des fragilisations très importantes de l'image du corps, du rapport au corps. Mais de fait quoi. 'Fin... quand y a des modifications effectivement aussi évidentes que la para, la tétraplégie, l'hémiplégie... oui. Ça modifie bien sûr l'image et le rapport qu'on a à son corps, et puis, et puis généralement la confiance, l'estime de soi, 'fin tous les... tout c'qui va après autour. Donc ça aussi c'est à prendre en compte dans la reconstruction... que, malgré la persistance éventuelle du déficit, il y ait un travail possible quand même sur l'estime de soi, sur l'image du corps, sur heu... réapprendre à... à bouger, d'une façon ou d'une autre, à se mouvoir, à se déplacer, à prendre du **plaisir** à ça. Heu... là après y a une vraie expertise aussi des différents rééducateurs pour pouvoir arriver à développer ça. Mais chacun a son rythme en plus, c'est pas forcément...

RG : Oui... Et, et du coup y a quand même un... 'fin, le changement est brusque par rapport à l'état antérieur dans ces pathologies-là mais vous avez l'impression que... il reste quand même un espoir, après ça dépend aussi l'atteinte, mais de retrouver l'état antérieur, ou est-ce que ce deuil se fait heu... ?

Dr 2 : Alors, souvent au début heu le seul truc qui nous, si j'prends vraiment en phase initiale heu AVC par exemple ou heu lésion médullaire, heuuu... le job qu'ils nous demandent de faire c'est que vite ça revienne comme avant quoi. Et puis après comme ça ils pourront rentrer à la maison dans 15 jours. J'caricature un peu mais heuuu... Et attente qui est par ailleurs tout à fait **légitime**, heu c'est tellement insupportable hein d'être c'qui vient d'arriver. C'est tellement insupportable. Que... un des moyens de... de pouvoir contenir ça, c'est d'se dire « mais t'façons ça va aller mieux, ça va revenir comme avant, c'est juste pas possible que ça reste comme ça ». Donc, parfois y a ça à gérer aussi. Avec une relation qui peut être un peu compliquée heu au début parce que heu, ben on peut pas... on peut pas conforter ça de façon trop directe non plus, et puis il faut quand même heu accepter cette phase un peu intermédiaire de... de, d'utopie, qui est probablement un élément salvateur à ce moment-là. Que sinon y aurait un effondrement qui serait heu qui serait complet. Mais là encore c'est tellement variable d'une personne à l'autre, heu entre l'intensité de ce phénomène-là, le délai, ou la durée heu... voilà. Heu y en a au bout de 2 jours ils ont compris « OK d'accord j'ai vu, heu c'est bon », heu... avec un peu de pairémulation en plus si ils sont dans un établissement de rééducation neurologique, ils, ils voient quand même pas mal de gens heu dans des fauteuils... 'Fin j'veux dire, ça joue aussi hein l'environnement. Donc y en a très vite qui s'approprient cet état de fait heu, pas forcément facilement hein, mais qui en tous cas

heu, arrivent à être dans une dynamique. Et puis d'autres qui restent extrêmement passifs, parce que peut-être ils ont pas d'autre mécanisme de défense à ce moment-là, et que leur seule façon de pas, de pas... s'effondrer psychiquement, c'est juste de croire que il faut attendre et que ça va revenir par exemple. Donc ça on le surveille et puis... y a un moment de toutes façons ça, ça s'arrête. Et y a souvent un effondrement thymique à ce moment-là, mais, qui est pour **nous** généralement un marqueur heu positif, c'est qu'on va pouvoir commencer à travailler sur heu, sur des choses heu... plus réalistes. Même si c'est très douloureux.

*RG* : Oui... (pause) Mais du coup c'est qui est, c'est qui est ressorti un peu des entretiens que j'ai faits avec heu plusieurs patients atteints de maladie chronique, c'est qu'ils me disaient qu'en fait ces changements dans leur vie heu, finalement à la longue ils s'intégraient totalement à leur quotidien, et heu... et en fait ça faisait partie d'une routine et finalement pour eux en fait c'était presque une « nouvelle normalité », et ça faisait partie de leur vie.

*Dr 2* : Mmh, exactement.

*RG* : Mais du coup est-ce que vous avez l'impression que les patients heu que vous suivez se sentent... « malades » en permanence, ou alors est-ce que y a des moments ils se « sentent » en bonne santé et simplement la maladie se rappelle à eux par phases ?

*Dr 2* : J' pense qu'ils se sentent pas heuuu « malades ». Par contre, les exemples que j'vous ai donnés, ils... ils peuvent parfois continuer à se sentir en situation de handicap.

*RG* : Oui, du coup c'est...

*Dr 2* : C'est très différent de la maladie. Mais parce que les cas de figure qu'on a évoqués là ils sont quand même assez heuuu... on va dire assez sévères, en termes de difficultés résiduelles. J'vous rejoins par contre totalement avec les exemples que vous avez donnés sur d'autres types de suivis... Alors, certaines formes de SEP qui sont peut-être peu déficitaires, peu évolutives, mais qui ont quand même impacté le, le fonctionnement du quotidien. Ou heu des AVC heu dits « mineurs » avec des, des difficultés heu cognitives, attentionnelles ou d'organisation. Pareil pour les patients avec cancer traité qui ont cette plainte-là. Où vraiment finalement notre boulot c'est qu'ils apprennent à faire avec, c'est exactement ce que vous décrivez, et qu'ils trouvent des nouvelles stratégies de compensation en s'disant « bon ben j'fonctionne pas tout à fait comme avant, mais tiens finalement j'arrive au résultat en faisant un peu différemment ». Soit ils ont trouvé tout seul, soit on les a aidés à trouver. Et à ce moment-là, on rentre tout à fait dans ce que vous évoquez de, d'un... d'un nouveau fonctionnement, tenant compte de la pathologie heu et des séquelles éventuelles, mais qui finalement peut ne pas trop impacter la qualité de vie si on regarde ce marqueur-là qui peut être assez robuste. Heuuu mais là encore, c'est très... oui, c'est très dépendant quand même des contextes de, de maladies. Heu c'que, l'exemple que vous donnez, j'l'entendrait bien chez un diabétique par exemple.

*RG* : Oui ben c'est exactement ça.

*Dr 2* : Ou quelqu'un qui a une polyarthrite rhumatoïde pas trop heu... pas trop, gênante sur le plan des douleurs. « Bon bah faut qu'j'fasse avec, justement y a des trucs faut qu'j'fasse gaffe, j'vais pas tout à fait faire comme avant » mais, une fois qu'ça c'est intégré dans un fonctionnement de routine, rien n'est visible, eux ils ont repris leurs activités et effectivement le, la qualité de vie peut assez être heuu optimale. Chez un patient tétraplégique ou... c'est quand même, y a d'autres facteurs qui vont rentrer en compte et qui vont faire que... Ou

même un hémiparétique ou... qui peut pas reprendre ses activités heu... Les conséquences sont un petit peu plus complexes quoi.

RG : Et après si on dérive plutôt du côté du « handicap », peut-être que y a certaines personnes aussi avec un handicap qui est **invisible** – ‘fin je sais pas comment, comment vos patients le vivent aussi – c’est peut-être plus dur au quotidien de... ?

Dr 2 : Oui, c’est très difficile ouais. Heuuu alors pareil j’représume les exemples de ce que je connais bien. Mmh... donc des AVC pas très... ‘fin, dits « légers » hein c’est le, la terminologie c’est ça c’est « minor stroke ». Pareil pour les traumatismes crâniens « légers » qui sont pas forcément hospitalisés à la phase initiale en rééducation. Ou les patients en cancer traité, pareil... on les croise dans la rue comme ça ils sont comme vous et moi, mais eux ils voient bien qu’ils fonctionnent pas comme avant et qu’y a des vraies limitations fonctionnelles. Ça c’est du handicap invisible. Et mmh... et oui c’est, c’est compliqué. Alors à plusieurs titres. Ils disent bien qu’ils ont du mal eux à se sentir légitimes dans leur plainte et dans l’expression de leurs difficultés, puisque tout le monde leur renvoie « Ah mais tu vas super Chantal ! Quand c’est que tu reviens au boulot ? » et tout ça heu, mais eux mais alors pas du, eux ils sont à vingt milles lieux de ça. Donc ils s’disent « mais c’est moi, aaah c’est dans ma tête, oulalah mais vraiment heu, ils vont croire que j’fais exprès » ; ‘fin vraiment le cercle vicieux après de la mésestime, de la, du défaut de confiance en soi vraiment s’installe très vite. Ça c’est un premier élément mais qui est très fragilisant. Et le deuxième élément c’est qu’ils ont beaucoup de mal à expliquer à leur entourage personnel, familial, professionnel, de quoi il s’agit. La fatigue, la fatigabilité, les difficultés d’attention, du mal à faire deux choses en même temps heu, besoin de plus noter qu’avant, ... Ça c’est **très** compliqué. [coupures dans la connexion] éléments principaux, et puis souvent par quoi on commence, c’est (pause) de leur expliquer en quoi ils sont légitimes dans leur plainte et dans leur gêne avec des choses objectives en leur expliquant pourquoi les difficultés attentionnelles ça fait ça et ça. Et puis de leur donner un p’tit peu des outils, des outils de langage ou des supports écrits, qui permettent **d’expliquer** les choses. Pour qu’ils aient pas l’impression en permanence de devoir se justifier d’être malade. Ça c’est, c’est juste insupportable aussi. Puis ça prend, ça prend de l’énergie, ça prend de l’énergie cognitive et c’est justement de ça dont ils manquent. Donc là on est vraiment sur la surcouche, de la surcouche, de la surcouche, et avec souvent un cercle vicieux qui s’installe très très vite sur eux, sur ces aspects-là. Heuu donc dans cette dimension oui de handicap invisible plutôt lié à des difficultés cognitives, qui peut être lié à plein d’étiologies différentes, ça c’est vraiment important de... de prendre ce temps-là de, d’explications, à la fois pour qu’eux se sentent légitimes dans leur plainte et leur gêne, et qu’ils puissent avoir des outils de transmission d’informations et d’explications aux autres. Ou sur la reprise du boulot, ou le conjoint, ou les enfants ‘fin y a, y a... plein de niveaux différents sur lesquels après on peut intervenir. (pause) C’est un peu différent des autres handicaps invisibles que j’connais m [coupures dans la connexion] qui sont invisibles. Quand on dit « handicap » on voit tout de suite le fauteuil roulant mais en fait c’est que 20% le handicap moteur.

RG : Oui !

Dr 2 : C’est 80% le handicap invisible, incluant heu les handicaps d’origine auditive, visuelle ou liés à la santé mentale, et puis aussi le handicap cognitif comme l’exemple que j’vous dis, que j’vous évoque.

*RG* : Mmh mmh... (*pause*) Heuuu, moi j'ai évoqué globalement tout c'que j'voulais heu évoquer avec vous. Je sais pas si vous voyez par rapport au thème général quelque chose que vous auriez aimé rajouter heuu... ?

*Dr 2* : Ben non j'trouve que vous avez bien orienté les choses par rapport aux différentes heuu étapes. Heuummh... Non j'vois pas d'autres heu, d'autres choses évidentes.

*RG* : Eh ben merci b...

*Dr 2* : Si vous ça vous convient.

*RG* : Ouais, ouais ouais très bien. Merci beaucoup d'avoir pris ce temps et...

*Dr 2* : Ben de rien !

[...]