

Faculté de Médecine  
École de Sages-Femmes

Diplôme d'État de Sage-femme  
2020-2021

L'expérience du diabète gestationnel

Présenté et soutenu publiquement le 23 août 2021  
par

**Marie-Alice Riault**

Expert scientifique : Docteur Sophie FOURCADE

Expert méthodologique : Madame Valérie BLAIZE-GAGNERAUD

*Nous ne saurons jamais tout le bien qu'un simple sourire peut être capable de faire*  
**Mère Teresa**

## Remerciements

---

Tout d'abord, je souhaite remercier Madame Valérie BLAIZE-GAGNERAUD, expert méthodologique de ce mémoire, pour son aide et ses nombreuses relectures qui m'ont aidée à réaliser ce travail.

Je remercie également le Docteur Sophie FOURCADE pour avoir accepté d'être la directrice de ce mémoire et pour ses conseils.

Ensuite, je souhaite remercier les huit femmes qui ont accepté de participer aux entretiens pendant leur séjour à la maternité et m'ont permis de réaliser ce mémoire de fin d'études.

Merci à toutes les sages-femmes enseignantes et à tous les professionnels qui m'ont accompagnée pendant mes études et m'ont aidée à progresser.

Une pensée particulière pour Édith que je souhaite remercier pour ces quatre années passées ensemble à l'école, son soutien indéfectible et notre amitié très précieuse.

Enfin, je remercie ma famille et mon conjoint pour leur soutien sans faille, merci d'avoir toujours été présents à mes côtés sur le chemin qui menait à mon rêve, pour partager mes victoires et me donner le courage de surmonter les difficultés.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Table des matières

---

Le diabète gestationnel et ses représentations sociales.....	6
1. Dépistage.....	6
2. La prise en charge.....	6
2.1. Règles hygiéno-diététiques et insulinothérapie.....	6
2.2. Surveillance quotidienne.....	7
2.3. Suivi médical.....	7
3. Les représentations sociales du diabète gestationnel.....	7
3.1. Apprendre à vivre avec le diabète.....	8
3.2. La surveillance glycémique contraignante.....	9
3.3. Vivre avec le diabète gestationnel.....	9
Méthodologie.....	11
1. Type d'étude.....	11
2. Population.....	11
3. Matériel et méthode.....	11
3.1. Variables.....	11
3.2. Collecte des données.....	11
3.3. Analyse.....	12
Résultats, analyse et discussion.....	13
1. Points forts et limites de l'étude.....	13
1.1. Les points forts.....	13
1.2. Les limites.....	13
2. Présentation de la population.....	14
3. L'idée de contrainte.....	15
3.1. De fortes connotations négatives autour de l'équilibre alimentaire.....	15
3.2. Les problématiques de l'alimentation.....	16
3.3. Les conséquences financières du diabète gestationnel.....	20
3.4. L'insulinothérapie.....	20
3.5. L'organisation permanente du rythme de vie.....	21
3.6. Poursuivre la surveillance jusqu'aux suites de naissance.....	22
4. Impact sur la qualité de vie.....	23
4.1. L'annonce du diagnostic : une mauvaise nouvelle.....	24
4.2. Une forte médicalisation peu appréciée.....	25
4.3. La multiplicité des interlocuteurs et des discours contradictoires.....	26
4.4. La prise en charge quotidienne.....	26
4.5. Les conséquences du diabète gestationnel à long terme.....	28
4.6. Une personne référente.....	29
5. L'application myDiabby®.....	30
5.1. Les avantages.....	30
5.2. Les limites.....	31
Conclusion.....	35
Références bibliographiques.....	37
Annexes.....	40

## Le diabète gestationnel et ses représentations sociales

---

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le diabète gestationnel (DG) «comme un trouble de la tolérance glucidique menant à une hyperglycémie de sévérité variable, débutant ou diagnostiqué pour la première fois pendant la grossesse, quels que soient le traitement nécessaire et l'évolution dans le post- partum» (1). Actuellement, la prévalence de cette pathologie varie de 1 à 14% des grossesses selon les populations et les critères retenus (2). La prévalence du DG semble augmenter depuis quelques années. En 2013, elle était de 8,3% contre 4,5% en 2005 (3)(4). Des données épidémiologiques de Santé publique France montrent qu'il existe de fortes variations de la prévalence en fonction de l'origine ethnique des patientes et des disparités géographiques, comme par exemple, la Réunion où la prévalence du DG était de 14,4%, en 2013 (4).

### 1. Dépistage

Le Collège national des gynécologue et obstétriciens français (CNGOF) et la Société francophone de diabète (SFD) recommandent un dépistage ciblé de cette pathologie en présence de facteurs de risques tels qu'un IMC<sup>1</sup> > 25 Kg/m<sup>2</sup>, l'origine ethnique, un âge maternel supérieur à 35 ans, des antécédents familiaux de premier degré de diabète de type 2, des antécédents obstétricaux de macrosomie ou des antécédents personnels de DG. La mise en évidence de biométries fœtales supérieures au 97<sup>ème</sup> percentile ou d'un hydramnios chez une femme sans facteur de risque impose également un dépistage. Il est alors recommandé de réaliser une glycémie à jeun, au premier trimestre de grossesse. L'HGPO<sup>2</sup> avec une charge de 75 g de glucose est le second moyen de dépistage recommandé entre 24 et 28 SA<sup>3</sup>.

### 2. La prise en charge

#### 2.1. Règles hygiéno-diététiques et insulinothérapie

La mise en place d'un équilibre alimentaire adapté est la base de la prise en charge du DG. Un apport calorique quotidien est déterminé individuellement en fonction des

---

<sup>1</sup> Indice de masse corporelle

<sup>2</sup> Hyperglycémie provoquée orale

<sup>3</sup> Semaines d'aménorrhée

caractéristiques de la patiente. La pratique d'une activité physique régulière et adaptée à la grossesse est aussi recommandée (1).

Toutefois, si l'équilibre glycémique n'est pas atteint après 10 jours d'application de ces règles, une insulinothérapie est mise en place. Le schéma insulinique est déterminé en fonction du profil glycémique de la patiente (1).

## **2.2. Surveillance quotidienne**

L'auto-surveillance glycémique (ASG) quotidienne est l'élément principal de la surveillance. Elle est débutée dès le diagnostic et est recommandée 6 fois par jour. Elle se poursuivra jusque dans le post-partum immédiat.

Le service d'endocrinologie du CHU Dupuytren de Limoges propose d'utiliser, dans le suivi médical, l'application mobile My Diabby pour assurer le suivi de la patiente. Elle dispose de fonctions telles que le journal alimentaire, la courbe de prise de poids gestationnelle et des conseils alimentaires. Cette application fait partie d'un programme de télésurveillance et dispose aussi d'une messagerie qui permet à la patiente et à l'équipe médicale de communiquer à tout moment (5).

## **2.3. Suivi médical**

Dans le cadre d'un DG parfaitement équilibré et en l'absence de pathologie associée, le CNGOF recommande un suivi de la grossesse classique. En fin de grossesse, une échographie supplémentaire peut être proposée en cas de DG (6).

A l'HME<sup>4</sup> de Limoges, une surveillance accrue par une sage-femme libérale à partir de 25 SA est systématiquement mise en place et des échographies de croissance sont réalisées (7). Si le diabète est déséquilibré, l'accouchement est déclenché à 39 SA. Un accouchement par césarienne est envisagé lorsque l'estimation de poids fœtal est supérieure à 4500 g (7).

## **3. Les représentations sociales du diabète gestationnel**

Les représentations sociales sont des pensées partagées par un ensemble d'individus et influencées par leurs expériences. Denise JODELET les définit comme « *une forme de connaissances, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à*

---

<sup>4</sup> Hôpital de la mère et de l'enfant

*la construction d'une réalité commune à un ensemble social* ». Ce « savoir naïf » est transmis par la société. Les représentations sociales ont le pouvoir d'influencer les conduites des individus (8).

La pathologie est une réalité décrite, expliquée et traitée par la médecine mais elle est aussi une expérience individuelle pour les patients avec des retentissements dans les différents aspects de leur vie quotidienne. Les représentations correspondent aux rapports que les patients entretiennent avec leur maladie (9).

Mme Audrey THEBAUD, en 2018, dans le cadre d'un mémoire de fin d'études à l'école de sages-femmes de Limoges, s'est intéressée aux représentations sociales du DG. Elle a montré qu'elles étaient majoritairement orientées vers le sentiment de contraintes lié à la prise en charge et la crainte de survenue de complications obstétricales. Le champ lexical retrouvé était riche en connotations négatives. Il apparaît que les patientes associaient souvent le DG à une grossesse « difficile » voire à une maladie du fait de la prise en charge médicalisée. Les résultats de cette étude montre l'influence du DG sur la qualité de vie à travers la forte présence d'affects négatifs exprimés par les patientes (10).

### **3.1. Apprendre à vivre avec le diabète**

Jonathan COHEN-SCALI et Charlotte CHAMPIOT, médecins généralistes, montrent, dans leurs travaux de recherche, que le diabète se déploie dans le quotidien de la patiente, dans sa sphère domestique, au sein de son couple et même de sa famille. Sa prise en charge demande de la modération, du contrôle et de la réflexivité. Des activités aussi banales que manger et bouger sont investies par la médecine pour se soigner (11)(12).

Ces auteurs ont également mis en évidence que changer d'habitudes alimentaires demande un effort très important. L'équilibre alimentaire va au-delà des modifications alimentaires, il demande un changement de mode de vie où la maîtrise de soi devient un élément fondamental (11)(12). En effet, les patientes évoquaient des « quantités à mesurer » et des « contraintes horaires » (10).

Selon Audrey THEBAUD, ce rééquilibrage alimentaire est source de « frustration » pour la majorité des patientes. (10) L'éviction du sucre est problématique dans la mesure où il est omniprésent dans l'alimentation. De plus, la saveur sucrée et la notion de plaisir sont étroitement liées selon Sophie NICKLAUS et Camille DIVERT-HENIN, chercheuses en science de l'alimentation (13).

Cet équilibre alimentaire est d'autant plus difficile à respecter et mal vécu qu'il entre en opposition avec les habitudes familiales et culturelles des patientes. Pour exemple, en France,



la conception d'un bon repas s'apparente souvent à un repas partagé, convivial où la dimension de plaisir est privilégiée selon Thibaut de Saint Pol, sociologue (14). Or, l'adaptation particulière des repas d'un patient diabétique est à l'origine d'un certain isolement social. Il peut s'avérer difficile pour le sujet de participer à des repas organisés à l'extérieur de son foyer. Par ailleurs, en Afrique subsaharienne, la femme enceinte se doit de « bien manger » et notamment de manger plus car elle « mange pour deux », elle doit aussi manger en fonction de ses envies car elles sont considérées comme le reflet des envies de l'enfant à naître (15). Dans la culture maghrébine, le sucre et les plats riches en graisse sont importants, pour exemple le thé à la menthe est souvent très sucré. La prise en charge du DG va donc parfois à l'encontre des images ou des idées reçues sur la grossesse, ce peut donc être un frein au changement de comportement des patientes (11).

### **3.2. La surveillance glycémique contraignante**

La notion de contrainte est évoquée pour la surveillance glycémique, plus particulièrement en ce qui concerne la réalisation du geste technique et la régularité des surveillances imposées. Jonathan COHEN-SCALI montre que le caractère fluctuant des glycémies peut également être mal perçu par les patientes. Il fait aussi un parallèle entre la valeur de la glycémie et une note scolaire attribuée à une patiente, les glycémies déséquilibrées sont alors comparées à des mauvaises notes (11).

### **3.3. Vivre avec le diabète gestationnel**

L'acceptation de la maladie peut être problématique car les patientes ne comprennent pas l'origine de ce trouble, ce qui rend la maladie très abstraite du fait de l'absence de symptômes identifiables. Certaines patientes manifestent un sentiment de culpabilité (11). Les femmes évoquent des affects très négatifs face à l'annonce du diagnostic tels que du stress, de la tristesse ou encore le sentiment d'être en danger (10). Le diabète, aussi appelée la maladie « du sucre dans le sang », est très souvent associé, dans la société à l'obésité, aux excès et aux mauvaises habitudes de vie, ce qui peut être culpabilisant pour les individus (12).

Cette pathologie est anxiogène pour les patientes qui craignent des conséquences à court et long terme sur leur état de santé, sur le déroulement de la grossesse et la santé de l'enfant à venir (10).

Ainsi nous nous sommes intéressés à la notion de contrainte et aux critères qui font varier cette idée de contrainte. Nous avons cherché à identifier les répercussions de la prise

en charge sur la qualité de vie des patientes. Enfin, nous avons étudié l'impact de l'application myDiabby® dans la prise en charge des patientes.

## Méthodologie

---

### 1. Type d'étude

Une étude qualitative, monocentrique, a été menée à l'aide d'entretiens semi-directifs.

### 2. Population

Notre population était constituée de huit femmes accouchées, volontaires, majeures, primipares ou multipares présentant un DG. Ces femmes étaient suivies et avaient accouché à l'HME de Limoges. Seules étaient incluses les femmes qui maîtrisaient suffisamment le français pour participer à l'entretien sans la présence d'un interprète.

Nous avons constitué deux groupes, 4 patientes dont le DG était uniquement traité par équilibre alimentaire et 4 patientes traitées par insuline, pour étudier l'influence de l'insulinothérapie sur le vécu du DG.

### 3. Matériel et méthode

#### 3.1. Variables

Pour mener notre étude, nous avons défini un certain nombre de variables classées dans différentes catégories :

- Les caractéristiques personnelles : âge, profession, parité, antécédents, origine géographique
- La prise en charge : les circonstances de découverte, la gestion des repas, le quotidien des patientes, l'activité physique, les surveillances glycémiques, l'utilisation de myDiabby®, le suivi médical, le recours à l'insulinothérapie, l'accouchement
- La qualité de vie : au niveau psychologique, physique et social

#### 3.2. Collecte des données

Une feuille d'information et de consentement a été distribuée aux patientes avec l'aide des sages-femmes des explorations fonctionnelles et du service des grossesses à hauts risques. Les patientes restituaient le consentement rempli et signé. Elles étaient contactées après l'accouchement lors du séjour en maternité. Sept entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, après l'accord des patientes, afin de faciliter la retranscription. Une patiente

a refusé l'enregistrement, les réponses ont été transcrites manuellement aussi fidèlement que possible. Un carnet de bord a été utilisé pour faciliter les relances. Les réactions non verbales des patientes étaient aussi observées et notées. L'ensemble des entretiens ont été anonymisés et retranscrits sous Word®.

### **3.3. Analyse**

Plusieurs lectures de chaque entretien ont permis de séquencer les discours par thèmes puis par sous-thèmes en faisant apparaître les points convergents et divergents. Nous nous sommes intéressés principalement à l'alimentation, au suivi médical, à la notion de contrainte, aux émotions.

Puis, nous avons analysé et comparé nos résultats selon les groupes de patientes. Les axes de comparaison ont été :

- L'expérience du DG en fonction de l'existence ou non d'antécédents de DG chez les patientes
- L'expérience du DG en fonction de la prise en charge médicale du DG (régime alimentaire uniquement ou insulinothérapie)

Enfin, nos résultats ont été confrontés à la littérature existante sur les représentations sociales du diabète et de la maladie chronique.

## Résultats, analyse et discussion

---

### 1. Points forts et limites de l'étude

#### 1.1. Les points forts

Cette étude a permis la réalisation d'un état des lieux du vécu des patientes à propos de la prise en charge du DG à l'HME de Limoges en 2020. Elle est aussi la première à s'intéresser à l'utilisation de l'application myDiabby®.

La technique de l'entretien semi-directif a favorisé la spontanéité des femmes. Elle a permis de récolter un grand nombre de données. Aucune patiente sollicitée n'a refusé de participer à l'entretien, cela témoigne de leur intérêt pour l'étude. Notre population est variée, les patientes étaient issues de catégories socio-professionnelles différentes.

Cette étude peut sensibiliser les professionnels de santé en leur exposant le ressenti, le vécu des femmes qu'ils accompagnent pendant leur grossesse et ainsi améliorer leur prise en charge.

#### 1.2. Les limites

Nous avons interrogé huit femmes, cet effectif ne permet pas de généraliser nos résultats à l'ensemble des patientes de l'HME de Limoges, ni à l'ensemble des femmes enceintes concernées par le DG.

De plus, des difficultés ont été rencontrées dans la distribution et la récupération des formulaires de participation. Certaines patientes ont été perdues de vue car il n'a pas été possible de les joindre lors de leur séjour à la maternité. Deux femmes ont été exclues de l'étude car elles ne maîtrisaient pas suffisamment le français pour prendre part à un entretien.

Nous souhaitons étudier le langage non verbal des patientes observé pendant les entretiens. Toutefois, nous n'avons pas recueillis assez d'éléments pour les exploiter dans notre étude.

Enfin, un entretien a été plus difficile à exploiter en raison du refus de la patiente à enregistrer l'échange.

## 2. Présentation de la population

Huit patientes ont été incluses. Elles ont été rencontrées pendant leur séjour à la maternité. Notre population est répartie en deux groupes : quatre patientes diabétiques sous équilibre alimentaire et quatre patientes diabétiques sous insuline.

Tableau 1 : Caractéristiques des patientes incluses dans notre étude

Mme.	Age	Origine géographique	Profession	Parité	PEC	ATCD diabète	Déclenchement	Accouchement
A.	26	France	Travailleuse sociale	P1	Insuline	DT2 (Famille)	Oui	Voie basse
B.	41	France	Comptable	P1	Insuline	Sans	Oui	Voie basse
C.	35	France	Agent administratif	P2	Équilibre alimentaire seul	Sans	Non	Voie basse instrumentale
D.	34	France	Travailleuse indépendante	P2	Insuline	DG	Non	Césarienne programmée
E.	33	Asie Sud-Est	Inspectrice qualité	P2	Équilibre alimentaire seul	DG + DT2 (famille)	Non	Césarienne programmée
F.	36	Afrique du Nord	Aide médico-psychologique	P3	Équilibre alimentaire seul	DG	Non	Voie basse
G.	37	Afrique du Nord	Aide à la personne	P3	Insuline	DG + DT2 (famille)	Non	Voie basse
H.	33	France	Infirmière	P1	Équilibre alimentaire seul	Sans	Oui	Voie basse instrumentale

L'âge moyen était de 34,3 ans, il était proche du seuil de 35 ans fixé comme facteur de risque de développer un DG (1). La patiente la plus jeune avait 26 ans et la plus âgée 41 ans. De plus, l'âge moyen des patientes sous insuline était de 34,5 ans, il était proche de celui des patientes sous régime soit 34,25 ans. Sept femmes présentaient au moins un facteur de risque de diabète gestationnel, à savoir un âge supérieur à 35 ans (N=3) et/ou un antécédent personnel ou familial de diabète (N=5). Toutes exerçaient une activité professionnelle.

### 3. L'idée de contrainte

Une contrainte se définit comme une entrave à la liberté d'action ou une obligation créée par des règles (16)(17). Audrey THEBAUD a montré dans son mémoire sur les représentations sociales du DG que la fréquence d'utilisation du mot « contraintes » était très élevée (10). Elle a également listé des termes en lien avec la notion de contraintes tels que « *horaire des repas* », « *faire attention* », « *contraintes horaires* », « *rendre des comptes* » ou encore « *restrictions* ». Nous nous sommes donc intéressés à la notion de contraintes et avons souhaité l'étayer. Ainsi, nous avons identifié les différents aspects de la prise en charge du DG qui illustrent la notion de contrainte dans l'expérience des enquêtées, notamment les changements d'habitudes alimentaires et les conséquences financières du DG. Il apparaît que l'insulinothérapie est source de contrainte et l'organisation du quotidien est impactée par cette pathologie. Enfin, les patientes ont verbalisé les effets du DG sur la prise en charge du nouveau-né dans les suites de naissances.

#### 3.1. De fortes connotations négatives autour de l'équilibre alimentaire

La majorité des patientes ont utilisé le mot « *contrainte* » pour qualifier la nécessité d'un équilibre alimentaire. Cette idée de contraintes est renforcée par le recours à des expressions comme « *il faut que* », « *devoir* » ou « *être obligée* » qui font référence à des injonctions, des obligations, à un commandement. L'ensemble des patientes utilisaient aussi les termes « *pouvoir* » ou « *ne pas pouvoir* ». Elles classaient leur alimentation en deux catégories, les aliments qu'elles pouvaient manger et ceux qu'elles ne pouvaient plus consommer. Mme F disait « *Tout ce qui est fromage, je ne pensais même pas qu'on ne pouvait pas. Tout ce qui était salé on pouvait pour moi, mais en fait non, pas forcément* ». La prudence était très fortement associée à l'équilibre alimentaire, elles disaient toutes « *faire attention* ». Le DG requiert donc de la vigilance par rapport au choix des aliments et à la quantité.

Certaines patientes exprimaient un sentiment plus négatif, elles utilisaient le terme de « *restrictions* ». Ce nom commun fait référence aux mesures prises lors d'une grande pénurie économique afin de réduire considérablement la consommation de la population. Des notions comme la famine, le manque et le rationnement sont attachés au terme « *restrictions* ». Mme B (40 ans, sans antécédent) parlait de « *restrictions alimentaires* » et aussi de « *restrictions du diabète* ». Mme F (33 ans, antécédent de diabète), confirmait « *quand on se dit « diabète » on se dit tout de suite quand on ne connaît pas « bon on ne va pas manger de sucre », mais en fait pas du tout, c'est plus restrictif que ça ! Il y a tellement d'aliments qu'on n'a pas le droit de manger* ». L'expression « *je n'ai pas le droit* » est utilisée par la moitié des enquêtées, elle renforce l'idée que la prise en charge du DG est une entrave à leur liberté individuelle. De

même, Mme B expliquait « *tout ce qui a été interdit on l'a supprimé* ». Elle associait l'équilibre alimentaire à la notion de l'interdiction qui fait référence au contrôle par une autorité supérieure, en l'occurrence la médecine. L'abandon de certains aliments privilégiés est vécu comme une punition, une sanction : « *je suis très féculents en plus donc les pâtes, les patates je suis punie* » (Mme B). Les restrictions renvoient également à la notion de privation abordée par Mme E (33 ans, antécédent de diabète gestationnel), elle s'était sentie « *privée de manger* ». La privation est définie comme le manque ou l'absence d'un plaisir, la suppression d'un avantage ou d'un droit. Elle ajoutait « *la première pensée que j'ai eu [lors du diagnostic] c'est que je vais devoir arrêter de manger ce que je veux* », privation perçue ici comme une obligation, une contrainte, à travers l'emploi du verbe « *devoir* ».

L'équilibre alimentaire nécessaire à la prise en charge du DG était associé à des idées négatives pour toutes les patientes interrogées qu'elles aient ou non un antécédent de DG. Jonathan Cohen Scali observe le même phénomène, dans son étude sur le diabète de type 2, il écrit « *changer ses habitudes culinaires apparaît dans la plupart des entretiens comme représentant un effort considérable, difficile* » (11). L'idée de contrainte et les connotations négatives associées au nécessaire équilibre alimentaire peuvent aussi s'expliquer par le fait que le repas est considéré comme un moment de plaisir. Son rééquilibrage vient alors exacerber « *la dimension santé au détriment de la dimension plaisir* » comme l'explique Jean-Pierre Poulain (18). Les patientes ne semblent pas associer le concept de « bien manger » à celui de manger sainement.

### **3.2. Les problématiques de l'alimentation**

#### ➤ La prédominance du sucre

Les patientes ont compris que le sucre était l'aliment à restreindre voire à supprimer. C'est le premier élément auquel toutes faisaient référence, Mme F nous disait : « *je ne dirais pas que c'était assez simple de réduire mais j'ai déjà supprimé tout ce qui était sucré. Par exemple, le matin, moi, je pouvais manger un pain au chocolat ou des gâteaux, là c'était supprimé. Tout ce qui était boisson sucrée aussi, tout ça j'ai supprimé* ». Les patientes avaient parfaitement conscience de l'omniprésence de ce condiment dans l'alimentation que ce soit dans le pain, les pommes de terre, pâtes, les riz, les sodas ou les boissons aromatisées, les compotes, les pâtisseries ... Certaines ont ainsi diminué la consommation de sodas, de fast-foods et autres produits agroalimentaires comme le montrent les propos de Mme B. « *on avait l'habitude d'avoir des plats cuisinés et on a trouvé qu'en fait il y avait beaucoup de sucres dedans* ». Mme E. associait les produits sucrés à la notion de plaisir, « *j'ai arrêté des petits trucs plaisir comme les sodas, les pâtisseries* ». Les travaux de Sophie NICKLAUS et Camille



DIVERT montrent que les aliments sucrés ou gras activent, au niveau cérébral de l'être humain, le circuit de la récompense, faisant d'eux des aliments appréciés des individus et dont la consommation est recherchée (13). C'est pourquoi, la limitation de la consommation de produits sucrés, et notamment ceux contenant des sucres rapides, peut augmenter la notion de contrainte dans l'expérience du diabète.

Le sucre est un nutriment omniprésent dans notre alimentation, il est parfois présent de façon inattendue dans certains produits proposés dans les grandes surfaces comme le dénonçait Mme G. (37 ans, originaire d'Afrique de Nord, 3<sup>ème</sup> expérience du DG) « *Moi j'ai demandé à ma famille de m'envoyer du blé complet pour que je commence à faire du pain complet. [...] c'est cher et en plus c'est pas sûr que c'est du pain complet, j'ai trouvé du sucre dedans.* ». Certaines femmes ont développé une forme de vigilance dans le choix de leurs produits. En effet, lorsque Mme B faisait ses achats, elle était attentive à la composition de chaque produit « *on a pris le temps de regarder la composition des aliments et en fait on peut rien manger en étant diabétique, limite on peut rien manger. Par exemple pour les petits suisses on a trouvé que c'était la marque de [...] où il y avait le moins de sucre par rapport aux autres fromages blancs de différentes marques* ». Mme A avait recours à une application sur smartphone, « *je scannais tous les produits, je me disais tout ce qu'on achète c'est de la « ... », excusez-moi du terme, enfin plus j'avancais dans les rayons plus j'étais dépitée* ». De plus, la majorité des patientes (N=5) interrogées se plaignaient d'avoir peu de choix et peu de possibilités d'associations des aliments, malgré des menus et des listes d'aliments fournis par la diététicienne du service. Dans les supermarchés, Mme A évoquait à plusieurs reprises la sensation d'avoir un « *caddie vide* » lorsqu'elle faisait ses achats. Mme B déplorait le manque de produits adaptés aux menus diabétiques dans ces commerces, « *c'est vrai que aussi l'environnement, les grandes surfaces tout ça, pour les diabétiques il n'y a rien, vous avez les rayons sans gluten, ça vous pouvez y aller mais pour les diabétiques ... [...] Alors qu'en fait il y en a beaucoup des diabétiques en France, il n'y a pas de rayon adapté, diabétique sans sucre, il y a pas, il y a le rayon sans gluten parce que c'est une mode mais diabétique non !* ».

#### ➤ S'alimenter autrement

Le DG peut être aussi une période propice pour reconsidérer ses habitudes alimentaires, pour Mme A il correspond à une « *nouvelle hygiène de vie* ». Mme G. a adapté les recettes des gâteaux en réduisant la quantité de sucre dans ses préparations. De même, toutes les patientes ont remplacé les féculents par des aliments complets, « *on a aussi consommé des graines, des aliments complets, des féculents complets* » (Mme A). La consommation de fruits et de légumes est également très présente dans le discours de toutes les enquêtées. Ils

apparaissent comme l'élément indispensable à une alimentation saine dit Mme H. (infirmière, sans antécédent de diabète), « *c'est important de faire attention à ce qu'on mange, des fruits, des légumes* », « *penser à manger des fruits, des légumes à tous les repas* ». Elle avait noté l'effet bénéfique sur sa glycémie grâce à la composition de ses repas « *j'essayais d'associer des choses comme des légumes ou des choses sans sucre et un fruit et du coup, en tout cas pour moi, ça fonctionnait* ». En tant que soignante, Mme H. a des connaissances sur les bonnes pratiques nutritionnelles et consommait habituellement des légumes « *je fais attention depuis des années* » disait-elle. Pour d'autres femmes comme Mme E, les légumes sont introduits dans son alimentation pour améliorer les glycémies, « *j'étais obligée de m'adapter, de faire des légumes* ». A travers ses propos, nous comprenons que l'équilibre du diabète est lié à la contrainte de changer d'habitudes alimentaires, comme manger des légumes. Enfin certaines (Mme G, Mme A) adoptent une alimentation constante « *le midi c'était toujours salade* » afin de ne pas dépasser le seuil glycémique post-prandial, « *le midi [...] je faisais des salades, j'avais toujours des tomates à proximité, des trucs qui vont vites que je mélange tout. Donc le midi des glycémies au top !* ». La crainte de dépasser les seuils glycémiques semblent motiver les patientes à respecter les mesures diététiques. Cependant, la consommation systématique de certains légumes avait conduit Mme B à développer une lassitude, comme elle le soulignait en riant : « *les endives, la salade, il y a des aliments je commence à saturer* ».

Certaines patientes ont aussi fait le choix de produits issus de l'agriculture biologique « *on a été faire des courses exprès dans des magasins bio* » (Mme H), ou de marchés locaux « *acheté plus de choses saines, j'ai changé un petit peu mes habitudes par exemple j'allais au marché* » (Mme F). Toutefois, nous ne savons pas réellement si ce changement est en lien avec le DG ou s'il s'agit d'un effet de la crise sanitaire puisqu'il existait une médiatisation des avantages du commerce de proximité, ce qui a pu également influencer les enquêtées.

La majorité des femmes (N=6) affirme qu'elles vont conserver un certain nombre d'habitudes prises pendant la grossesse. Pour d'autres, l'adaptation était « *temporaire* », l'accouchement marque la fin de cette expérience, « *j'aime pas ça, mais on s'adapte on se dit que c'est temporaire* » (Mme B).

#### ➤ La maîtrise de l'équilibre glycémique

Mme D expliquait qu'il existait « *deux aliments catastrophiques, c'était le riz et pain blanc* ». Toutes les patientes identifiaient des combinaisons d'aliments qui favorisaient l'équilibre de leur glycémie, elles avaient alors tendance à les consommer de façon régulière. Mme F. décrivait ses habitudes pour le petit-déjeuner : « *biscotte avec un petit peu de beurre, café au lait semi-sucré ou un yaourt nature, c'est ce que je prenais systématiquement tous les*

*matins* ». La connaissance des aliments en faveur ou non de l'équilibre glycémique permettait, pour la moitié des enquêtées, de justifier certains dépassements des seuils glycémiques et de ce fait de déculpabiliser face à une glycémie trop haute : « *j'ai été déçue parce que parfois c'était pas justifié* » (Mme C) ; « *quand je faisais des écarts je savais que, le lendemain matin, j'allais être trop haute* » (Mme F) ; « *j'avais très ponctuellement des valeurs oranges, mais très ponctuellement, et je le savais parce qu'il y avait un anniversaire ou un repas de famille* » (Mme D).

Nous avons cherché à vérifier si l'expérience ou non du DG influençait le rapport à la pathologie. L'analyse des discours semble montrer que les patientes sans expérience adoptaient un comportement plus strict par rapport aux autres patientes qui s'autorisaient des écarts. Lors d'une première expérimentation du DG, les femmes semblent suivre les consignes malgré le sentiment de frustration, Mme B (40 ans, 1<sup>ère</sup> expérience, insuline) disait « *tout ce qui a été interdit on l'a supprimé* » et Mme A (26 ans, 1<sup>ère</sup> expérience, insuline) complétait avec ironie « *La frustration aussi c'était que les dimanches on aimait bien acheter des pâtisseries, ouais, c'était notre plaisir de la semaine qui sautait ... Mais au final, une salade de fruits c'est bien aussi donc du coup on est passé aux salades de fruits.* ». Le caractère rigide du suivi de l'équilibre alimentaire peut être expliqué aussi par le recours à l'insuline. Pour les femmes ayant fait l'expérience du DG, il existe une adaptation à la pathologie et une adaptation du régime alimentaire pour rendre probablement la maladie acceptable : « *je n'ai pas forcément supprimé d'aliments mais j'ai mangé en quantité, on va dire, un peu plus limité, un peu moins conséquente* » (Mme F, 36 ans, 3<sup>ème</sup> expérience, sans insuline) ; « *ça ne m'a pas empêchée de faire des burgers maison avec ma famille, mes amis. Je mangeais seulement plus de crudités à côté, ça m'a pas vraiment amenée à changer* » (Mme D, 34 ans, 2<sup>ème</sup> expérience, insuline). Jacqueline BECKERS, docteur en sciences de l'éducation explique que l'apprentissage d'une compétence se déroule en 3 phases, d'abord, le stade cognitif qui consiste à apprendre et intégrer « *ce qui doit être connu, quelle est la procédure à suivre pour effectuer la tâche, les règles à appliquer* », ici l'éviction du sucre et l'équilibre alimentaire, « *quelles sont les difficultés, les critères de réussite, [...]* » notamment la connaissance des aliments qui favorisent l'équilibre glycémique. « *à cette étape, la mise en œuvre par l'apprenant est lente, laborieuse, et souvent entachée d'erreurs. Elle est basée sur la compréhension des informations et leur interprétation ; elle requiert un contrôle permanent de l'attention, le novice doit réfléchir en permanence à ce qu'il fait.* » (19). Progressivement, des nouvelles habitudes sont permises et terminent l'apprentissage. Pour cette auteure, « *les procédures mentales [...] deviennent de plus en plus « autonomes », c'est-à-dire automatiques, capables de fonctionner hors du champ d'attention. Elles gagnent en rapidité, elles résistent au stress et aux perturbations extérieurs* »(19). Mme H a progressé selon ce

modèle « *Si j'avais envie de me faire plaisir je me faisais plaisir, j'équilibrais sur l'autre repas ou avec une portion de légumes enfin voilà. Pour moi, enfin ça n'a pas été trop compliqué !* » Elle a développé une vision plus globale de son équilibre glycémique, ce qui lui permettait d'assouplir le cadre strict des règles hygiéno-diététiques, de diversifier davantage les menus et ainsi diminuer la notion de contrainte. Toutefois, nous ne pouvons conclure quant à l'interprétation de l'expérience de la maladie pour notre population de femmes dont il s'agit d'une première expérience car elles ont aussi bénéficié d'un traitement sous insuline. Finalement, nous ne savons pas si c'est l'expérience ou l'insulinothérapie qui influence le discours de ces femmes.

### **3.3. Les conséquences financières du diabète gestationnel**

Pour six patientes, le DG n'a pas généré de difficultés financières. Toutefois, nous avons identifié deux femmes pour lesquelles l'achat de fruits, de légumes et de viandes a augmenté le montant de leurs achats. Mme A (travailleuse familiale) et de Mme G (aide à domicile) appartenaient à une catégorie socio-professionnelle moins élevée que les autres enquêtées. Mme G disait « *dans le diabète, il faut que tu achètes des légumes, surtout des légumes verts et ça coûte cher. Franchement, ça coûte cher au niveau du budget, ça coûte cher. Ça change même pour le pain, tu peux pas prendre du pain blanc* ». L'achat de nouveaux produits et le remplacement de certains produits habituels majorent les coûts comme le pain complet plus cher que le pain blanc. Dans son étude sur le suivi du régime alimentaire par les femmes ayant un diabète gestationnel, Malika Nabil, étudiante sage-femme, a fait un constat semblable « *les changements occasionnés par le diabète gestationnel sont donc susceptibles de se répercuter sur les achats alimentaires et d'occasionner des dépenses plus importantes* » (20). Mme A. allait jusqu'à faire un lien entre ses ressources, le contenu de son panier et les valeurs de sa glycémie. Elle a constaté qu'en « *début de mois, quand il y avait les bonnes courses à la maison, on voyait de bonnes glycémies et à la fin du mois quand le stock de fruits et de légumes descendait au fur et à mesure les glycémies partaient en chute libre aussi donc ça se ressentait un peu* ».

### **3.4. L'insulinothérapie**

Les règles hygiéno-diététiques ne sont pas toujours suffisantes pour atteindre un équilibre glycémique correct, l'introduction d'insuline lente ou rapide est alors nécessaire.

Le traitement par insuline induit une augmentation du nombre de contrôle glycémiques quotidiens, « *devoir se piquer plus* » (Mme D). Cela ajoutait une contrainte supplémentaire dans le quotidien : « *Voilà, c'est déjà tellement contraignant de base : le régime plus se piquer*

*six fois par jour et en plus rajouter de l'insuline encore ... » (Mme B). Le recours à l'insuline est vécu comme une contrainte, quelque chose qui s'impose à elle, disait Mme G « C'est pas un choix, c'est une obligation pour moi, je veux pas mais c'était obligé », cette femme avait le sentiment d'être contrainte de suivre un traitement auquel elle n'adhérait pas.*

### **3.5. L'organisation permanente du rythme de vie**

#### ➤ Les horaires

La notion de contrainte est retrouvée à l'évocation du rythme de vie, Mme F avait « *dû changer de rythme* ». La majorité des enquêtées font référence aux horaires des repas, Mme B expliquait « *il fallait que je mange à heure fixe même le week-end* » ; « *je me forçais à me lever à 8 h pour manger* ». En effet, l'équilibre glycémique est conditionné par le rythme des repas : « *il fallait que je fasse vraiment attention à ce que je mangeais, aux horaires, pour que ça n'ait pas un impact.* » (Mme C). La durée du repas avait également un impact sur le résultat de leur glycémie post-prandiale tout particulièrement chez les patientes sous insulinothérapie. Il en résulte que Mme B craignait les conséquences d'un « *repas familial plus long que prévu* » ou « *les horaires de repas qui sont décalés* ». L'organisation rigoureuse des repas avait un retentissement sur la vie sociale et familiale de certaines patientes « *je ne pouvais pas attendre mon mari parce que lui il travaillait tard. Si des fois je mangeais à midi et que j'attendais jusqu'à 20 h, il y avait trop d'écart et donc du coup mes valeurs étaient perturbées donc je mangeais plutôt vers 19 h et je mangeais seule* », « *les repas familiaux étaient un peu plus compliqués, mes beaux-parents voulaient nous inviter mais moi je disais : bah on va pas s'embêter. [...]* Pour l'entourage, c'était un peu compliqué lorsqu'ils nous invitaient ! » (Mme B).

L'introduction de collation au cours de la journée est aussi source de difficultés et d'incompréhension, « *un coup il fallait pas faire de collation, et d'autres fois oui il fallait limite en faire et que je fasse des collations ou pas j'étais haute quand même de toute façon...* » (Mme B). Par ailleurs, le moment du repas est parfois adapté en fonction du passage d'une infirmière libérale pour les injectons d'insuline « *elle passait à 18h donc du coup il fallait manger à 18h15 parce que c'était de l'insuline rapide* » (Mme B). C'est pourquoi, Mme A avait refusé l'aide d'une infirmière libérale pour éviter cette contrainte « *J'ai refusé qu'une infirmière passe à maison. [...] J'avais pas envie qu'il y ait un ballet chez moi, j'avais pas envie qu'on me dise qu'il fallait que je mange à 18h30. J'ai préféré faire mes piqûres toute seule.* ».

### ➤ L'auto-surveillance glycémique

La régularité des repas, de l'activité physique et du sommeil sont la clé d'un bon équilibre glycémique mais le quotidien des patientes était également rythmé par l'auto-surveillance des glycémies à raison de 6 fois par jour.

La majorité des patientes relatait le caractère répétitif du contrôle de la glycémie : « *C'est vrai que c'est quand même très contraignant, c'est dur, c'est dur ...* » (Mme F), « *Oh bah ça c'est contraignant ! Avant le repas, deux heures après le repas, il faut y penser, c'est vrai que c'est contraignant !* » (Mme H). La surveillance impose de rester attentif aux horaires, Mme E allait jusqu'à « *c'était saoulant de regarder les heures* ». La notion d'obligation était également présente avec l'emploi de l'expression « *il fallait le faire* » (Mmes H et C). La réalisation de l'auto-surveillance, 6 fois par jour représente une contrainte que les patientes aient eu ou non une expérience antérieure de DG. Dans son étude sur le vécu du DG et sa prise en charge au CHU de Caen, Émilie TINA fait également ce constat, certaines patientes interrogées « *parlent de contraintes entraînées par l'Auto-surveillance glycémique telles qu'avoir le lecteur de glycémie toujours sur soi et réaliser les glycémies capillaires six fois par jour* » (21). La fréquence rapprochée des surveillances participe à la notion de contrainte dans l'expérience de toutes les patientes. En effet, Mme F témoignait d'une grande satisfaction lorsque la fréquence des surveillances avait été diminuée « *on m'a enlevé quelques glycémies, au lieu d'en faire 6, j'en avais plus que 4. Ah oui ça change tout, ça fait du bien !* »

Pour certaines patientes (N=3) la surveillance glycémique du soir était plus difficile à vivre, « *C'était que 6 mais enfin que 6 c'est beaucoup mais le matin ça va, [...] le midi c'est comme si c'était rien et le soir c'est plus chiant* » (Mme A), « *c'était surtout le soir, j'avais envie de dormir et non il fallait que je reste éveillée pour la dernière glycémie* » (Mme B), « *le soir, il faut se retenir de dormir pour se piquer* » (Mme E).

### **3.6. Poursuivre la surveillance jusqu'aux suites de naissance**

La surveillance des glycémies pendant les premières 48 heures de vie du nouveau-né à la maternité faisait également partie de l'expérience du DG des patientes. Trois patientes évoquaient les contraintes horaires, le non-respect du rythme du nouveau-né : cela « *impose des horaires à respecter* », l'impression de ne pas être « *calée avec son rythme* » (le rythme de son enfant) car « *on devait le réveiller pour faire le test mais lui il voulait dormir, il voulait pas manger* » disait Mme B qui concluait en caractérisant cette surveillance de « *galère* ». Un sentiment de dépendance vis-à-vis des professionnels est relevé également : « *être dépendante des sages-femmes, il fallait appeler pour faire ses glycémies.* » (Mme A). Le caractère douloureux du geste est vécu difficilement « *La piqûre, j'appréhendais parce que les*

*auto-piqueurs qui sont là je les ai déjà testés pour savoir ce que les patients ressentaient et ils font mal et quand je me dis : olala elle vient juste de naître, elle va se prendre ça dans les talons » (Mme H).*

Cette médicalisation des suites de naissance est mal acceptée « *ce qui m'embêtait c'était surtout de devoir lui contrôler son diabète à partir de la naissance toutes les trois heures et ça je me suis dit elle va venir au monde et on va déjà commencer à la médicaliser et ça j'étais pas d'accord » (Mme H).* Les discours vont dans le sens d'une prise en charge contrainte : « il fallait que » et « devoir » étaient utilisés pour évoquer les surveillances des enfants.

Ce sentiment était partagé par la majorité des femmes, dont l'ensemble des primipares. Deux patientes multipares n'appréciaient pas davantage la réalisation de la surveillance sur leur enfant, notamment le geste technique de la piqûre du fait des pleurs de l'enfant. Mais, elles relativisaient car elles avaient compris l'intérêt de la surveillance : « *c'est toujours difficile quand elle se fait piquer et qu'elle pleure ... Mais après il faut bien vérifier » (Mme D), « C'est vrai quand elle pleure ça fait quelque chose mais c'est plus le résultat qui m'importe quand même » (Mme F).* Les patientes multipares s'accordaient pour dire que la surveillance est nécessaire, « *C'est bien, il faut surveiller le bébé, c'est bien ! » (Mme G), « j'ai déjà un bêtabloquant et je savais qu'on allait contrôler sa glycémie, je savais qu'il fallait le faire de toute manière donc ça pour moi je l'avais déjà vécu auparavant » (Mme B).*

Les patientes associent bien le DG à l'idée de contraintes. Le changement d'habitudes alimentaires et plus précisément l'éviction du sucre dans l'alimentation sont les critères principaux attachés à la notion de contrainte. L'insulinothérapie et l'auto-surveillance glycémique imposent un changement de rythme de vie aux patientes et renforcent l'idée de contrainte. Enfin, la surveillance de l'enfant pendant le séjour à la maternité alimente l'aspect contraignant du DG.

#### **4. Impact sur la qualité de vie**

Audrey THEBAUD a montré dans son mémoire de fin d'étude que de nombreux mots à connotation négative étaient exprimés par les patientes comme par exemple : « *inquiétude* », « *frustration* », « *danger* », « *obsession* », « *peur* », « *stress* », « *dépression* » et « *tristesse* » (10). Tous ces mots mettent en évidence un retentissement négatif du DG sur le bien-être des patientes et leur qualité de vie. Notre étude a mis en évidence un certain nombre de facteurs en rapport avec l'idée de contrainte dans l'expérience du DG. Dans le

discours, des mots témoignent de l'impact négatif du DG sur la qualité de vie des enquêtées. Nous avons demandé aux femmes de citer cinq mots pour caractériser le DG. La moitié des femmes ont mentionné « *l'alimentation* » et également repris l'idée de contrainte en utilisant les mots « *contraintes* » et « *contraignant* ». La moitié des enquêtées a abordé le thème des conséquences psychiques du DG avec les mots « *stress* », « *angoisse* », « *peur* » et « *frustration* », Audrey THEBAUD avait retrouvé les mêmes conséquences psychiques. D'autres ont cité les conséquences sociales à travers les mots « *seule* », « *isolée* » et « *jugement* ». Nous avons cherché à approfondir l'étude des effets du DG sur la qualité de vie des femmes à travers la perception du suivi médical, de l'auto-surveillance glycémique et de l'insulinothérapie. Nous avons considéré également l'aspect émotionnel de la prise en charge ainsi que le rôle du professionnel de santé, interlocuteur privilégié dans l'expérience du DG.

#### **4.1. L'annonce du diagnostic : une mauvaise nouvelle**

Le DG avait été dépisté à la suite d'une glycémie à jeun au premier trimestre de grossesse ou après le test de l'hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO) au deuxième trimestre. Aucune patiente n'avait ressenti de manifestations cliniques avant le diagnostic biologique. Nous nous sommes attachés à connaître comment les patientes avaient accueilli l'annonce de ce diagnostic.

Les patientes qui n'avaient jamais eu de DG avaient des réactions d'ordre physique et à connotations négatives. Mme A était sidérée, elle utilisait les expressions « *douche froide* » et « *chute libre* » pour décrire ses sensations physiques au moment de l'annonce. La réaction de cette enquêtée est très forte mais selon Robert BUCKMAN, médecin britannique, elle peut être expliquée par l'écart entre la perception que la patiente a de sa santé, de son devenir et la réalité médicale. Selon lui, plus cet écart est grand, plus l'annonce sera terrible pour la patiente (22). Mme A se croyait en bonne santé, asymptomatique, elle n'imaginait donc pas que sa grossesse était pathologique, ce qui pourrait expliquer en partie l'intensité de sa réaction. De même, Mme C a difficilement accepté le diagnostic même si elle était sujette aux hypoglycémies car elle ne se considérait pas à risque de développer un DG : « *depuis toujours je fais pas mal d'hypoglycémies et en plus j'ai un traitement, des bêtabloquants, qui peut provoquer également des hypoglycémies donc quand on m'annonce que j'ai trop de sucre ça passait pas très bien et ensuite quand j'ai regardé s'il y avait des antécédents dans la famille non pas du tout, j'étais pas obèse non plus... Alors, oui j'avais 35 ans depuis quelques jours [...] Donc oui sur le coup j'ai pas bien pris du tout !* ». La première réaction est parfois un questionnement « *je fais du diabète gestationnel mais je dois faire quoi, ça signifie quoi ?* »



(Mme B), elle était à la recherche d'explication pour gérer au plus vite le DG. Ainsi les réactions de ses trois patientes font écho à celles des patients confrontés à une mauvaise nouvelle décrites dans le manuel des soins palliatifs (23). La sidération témoignait de la violence de la situation.

Les réactions des patientes qui avaient déjà fait l'expérience du DG sont plus modérées. Elles ont conscience du risque de développer à nouveau un DG : « *je savais que j'avais des chances d'en faire pour la deuxième grossesse, je n'avais pas peur, je n'ai rien ressenti de spécial* » (Mme E). Elles se projetaient même dans la prise en charge « *je me suis dit : bon bah aller rebelote, aller il va falloir se piquer six fois par jour et le risque d'avoir de l'insuline* » (Mme D), il existait même une sorte de résignation « *c'est la troisième grossesse, ça va, c'est bon, j'ai l'habitude* » (Mme G). Néanmoins, l'annonce du diagnostic n'est pas sans effet, « *je dirais pas que je l'ai mal vécu mais bon je me suis dit : oh bah ça va être compliqué* » (Mme F). Ainsi, nous pouvons suggérer que ce fatalisme est en lien avec leur expérience passée de DG.

#### **4.2. Une forte médicalisation peu appréciée**

Le suivi médical du DG nécessite une surveillance accrue. Une minorité (N=2) était pleinement satisfaite de la prise en charge globale, il s'agit de Mme A « *suivi au top [...] j'avais besoin d'être vraiment accompagnée, ouais pour moi c'était vraiment au top* ». La médicalisation était vue comme une nécessité pour cette patiente, elle évoquait « un besoin ». Mme F s'était sentie « *bien prise en charge, on se sent entouré* ».

Les autres enquêtées ont des propos plus mitigés. C'est le cas de Mme D « *disons que ça s'est pas mal passé* » ou Mme G qui précisait « *moi je l'ai trouvé bizarre un petit peu mais bon après ça va* ».

Il apparaît que la majeure partie des patientes n'appréciaient pas le suivi fortement médicalisé. Ainsi, certaines patientes ont eu le sentiment de devoir justifier leurs valeurs glycémiques pathologiques : « *j'avais l'impression de devoir me justifier* » (Mme D), « *on arrête de faire le fier en sachant que demain on sera en face de la sage-femme à expliquer ce taux-là* » (Mme A). Mme D introduisait même la notion d'obligation de rendre des comptes à l'équipe médicale. « on arrête de faire le fier » fait référence à la posture d'un élève qui a eu de mauvaises notes face à son professeur. D'ailleurs, Mme E établissait clairement une comparaison entre le suivi du DG et le suivi scolaire « *c'est pour notre bien comme à l'école* ». C'est aussi le constat de Jonathan COHEN-SCALI, il mettait en évidence un parallèle entre la valeur de la glycémie et la note scolaire, définissant ainsi un statut de bon ou de mauvais élève aux patientes(11). Ce parallèle entre DG et scolarité était jugé « *infantilisant* ».

### 4.3. La multiplicité des interlocuteurs et des discours contradictoires

La prise en charge du DG impose l'intervention de plusieurs professionnels, gynécologue-obstétricien, diabétologue et souvent plusieurs sages-femmes. La diversité des intervenants peut générer des discours contradictoires à l'origine de stress. Nous pouvons citer l'exemple de l'estimation de poids fœtal lors des échographies, « *la sage-femme l'a estimé à 4,5 kg. Or le gynéco me l'avait pas du tout estimé à ça [...] ça m'a mis la pression* » (Mme D). La macrosomie fœtale était le risque de DG le plus mentionné par les enquêtées, toutes les femmes évoquaient le risque d'avoir un « *gros bébé* ». Ainsi, l'estimation du poids fœtal est une réelle source de préoccupation.

Il existe un autre sujet source de contradictions, Mme B déplorait le manque d'homogénéité des conseils alimentaires donnés par les différents professionnels de l'équipe médicale : « *On nous disait qu'il fallait supprimer tous les fruits sucrés et puis bizarrement en fonction des gens qu'on avait en face, des interlocuteurs qu'on avait, on nous disait que les fraises c'était très bien, le melon aussi [...] et puis le lendemain on nous dit non finalement le melon pas plus de 100 g ou le melon oui mais en fonction de comment il est mûr* ». Cette patiente suggérait une « *liste d'aliments claire et nette qui dit ça c'est bon, ça non, ça vous pouvez pas manger !* ». Ces conseils contradictoires apparaissaient comme une difficulté supplémentaire pour assurer un équilibre alimentaire. En 2018, la Fédération Française des diabétiques, lors de la réalisation des états généraux du diabète et des diabétiques, rappelait que « *L'information est foisonnante, particulièrement dans le diabète, quel que soit le canal (presse papier, internet ...). [...] Les patients avouent des difficultés à repérer l'information fiable soit par méconnaissance des ressources et outils soit parce que les informations se révèlent parfois contradictoires ou complexes, notamment au sujet de l'alimentation, l'une des pierres angulaires du traitement du diabète. La disponibilité des professionnels sur le temps de consultation peut manquer. Il peut arriver que les informations des professionnels de santé sur la maladie ne soient pas actualisées.* » (24).

### 4.4. La prise en charge quotidienne

#### ➤ Une auto-surveillance glycémique source de difficultés

Pour Mme A (première expérience), la première mesure de la glycémie « *c'était une torture, c'était catastrophique, la première glycémie j'avais peur* », le terme employé par la patiente est fort, elle relie l'auto-surveillance à une effraction forcée et douloureuse du corps humain, ce qui dépasse largement la notion de contrainte. Ces propos mettent parfaitement en évidence le caractère invasif de l'auto-surveillance glycémique induisant la douleur. El hassane RAHHOU, docteur en pharmacie, dans sa thèse d'exercice à propos de l'auto-

surveillance glycémiques chez les patients diabétiques, écrit qu'il « *ne faut pas sous-estimer l'effet du caractère invasif de la mesure de la glycémie. [...] Les freins liés à la pénibilité, à la douleur et à l'altération des sites de ponction restent encore aujourd'hui un facteur important de non-adhésion à l'auto-surveillance glycémique. [...] Elle se heurte souvent à un problème d'observance, car elle est souvent perçue comme une agression, en raison de la douleur* » (25). Mme G expliquait en effet « *c'est le geste, c'est le fait de faire mal et de le faire souvent !* ». L'auto-surveillance était assimilée à une épreuve physiquement et psychologiquement difficile, source d'affects négatifs. La peur fait partie des sentiments mentionnés par certaines patientes pour définir le diabète.

La réalisation du geste technique était identifiée comme une difficulté « *c'était un peu gênant parce que j'aimais pas ... J'aime pas trop la vue du sang ... et euh des fois je me ratais, c'était pas assez ou la goutte était pas assez importante pour lire. Et puis après ça devient une habitude mais j'avais décidé de le faire que sur 2 doigts, tant qu'à faire autant en abîmer que deux.* » (Mme C). Les représentations négatives du sang peuvent compliquer la réalisation de l'auto-surveillance. Le sang peut être symbole de vie mais il peut aussi être synonyme d'épouvante, de violence et de mort pour certaines personnes comme l'explique Philippe BRAULT, hématologue (26).

L'auto-surveillance est aussi un signe manifeste de la maladie, potentiellement visible par l'entourage, Mme A mentionnait le caractère « gênant » d'effectuer l'auto-surveillance en public car elle ne souhaitait pas révéler le DG à ses proches. Elle allait jusqu'à arrêter la surveillance des glycémies lorsqu'elle n'avait pas la possibilité de s'isoler. El hassane RAHHOU fait aussi ce constat « *une autre émotion qui peut limiter la pratique de l'auto-surveillance glycémique est la honte, les patients peuvent être gênés, par le fait de devoir se contrôler devant les autres ou aller se cacher pour se contrôler, la peur de tâcher leurs vêtements avec du sang et le jugement de la société vis-à-vis de la maladie* » (25).

### ➤ L'insulinothérapie

La grande majorité des patientes (N=3) sous équilibre alimentaire seul assimilait l'introduction d'insuline dans la prise en charge à une menace, à la peur, à la sanction. Mme E expliquait que l'insuline était utilisée comme une « menace » par l'équipe médicale lorsque ses glycémies se perturbaient afin qu'elle corrige son alimentation, elle complétait « *on me disait attention si ça va pas !* ». Pour Mme F, l'insuline était synonyme de culpabilité et d'échec « *C'est quelque chose qui me faisait peur je pense que je l'aurais mal vécu. Parce qu'on se dit : est-ce c'est pas moi qui fait pas bien le régime ?* ».

L'injection d'insuline était également source d'angoisse pour Mme H (primipare, 1<sup>ère</sup> expérience) « *faire le geste sur moi, ça aurait été autre chose parce que c'est un médicament qu'on s'injecte ...C'est pas se faire une petite goutte de sang au bout du doigt* ». Ce discours peut surprendre car cette personne est soignante. L'inquiétude était aussi en lien avec les effets possibles du médicament notamment en cas d'allaitement maternel : « *je voulais allaiter, je savais que l'insuline avait un impact sur l'allaitement, ça pouvait le rendre plus compliqué à mettre en place et là ouais, psychologiquement, ça aurait été compliqué...* » (Mme H). Pascale BERNARD, médecin généraliste, explique que l'introduction d'insuline représente une étape à ne pas franchir pour les patientes car c'est un médicament et sa mise en place est donc synonyme de maladie, de complications et par conséquent de prise en charge plus médicalisée de la grossesse (27). De même, selon Gérard REACH, directeur qualité et accueil du patient à l'hôpital Avicenne, explique « *l'insulinothérapie est souvent considérée comme l'image même du diabète* », l'introduction d'insuline marque l'entrée dans la maladie (28).

Certaines patientes insulino-dépendantes voyaient l'insuline comme le moyen de gérer le diabète : « *je voulais résoudre ce problème de diabète, parce que j'arrivais pas à le gérer par l'alimentation* » (Mme B). L'auto-administration d'insuline est un geste technique compliqué à réaliser à l'origine de stress : « *c'était un peu stressant* » ; « *J'ai eu deux ou trois soirs où j'ai craqué, j'en pouvais plus parce que j'avais deux piqûres à faire, la lente et la rapide. Il suffit que je fasse la lente et qu'elle me fasse mal, quand je fais la rapide, c'est bon, j'ai une petite crise de panique, j'ai dû en faire 2 ou 3. Je me disais si en fin de grossesse ça devenait vraiment trop compliqué je ferai appel à une infirmière* » (Mme A).

#### **4.5. Les conséquences du diabète gestationnel à long terme**

La majeure partie des patientes (N=5) ont conscience des conséquences du DG sur leur santé et celle de leur enfant. Mme B énumérait une partie des risques de la pathologie « *C'est grave, il faut pas faire n'importe quoi ! Mort fœtale, gros bébé, risque de diabète pour moi après* ». L'éventualité de développer un diabète de type 2 était inquiétante pour la moitié des femmes, « *c'est inquiétant quand même, j'espère pas l'avoir* »(Mme C). Mme H expliquait les raisons de son inquiétude en évoquant les complications à long terme du diabète : « *C'est des atteintes cutanées, le pancréas, les yeux, la peau ... Ouais, c'est quand même compliqué ! J'en vois tous les jours des diabétiques à mon travail, il y en a qui sont hyper sérieux, consciencieux, et on commence par amputer les orteils, les pieds* ». Il semble qu'il existe une certaine prise de conscience des risques. Les paroles de Mme G vont en ce sens : « *je ferai attention parce que je sais qu'il est dans la famille et ça me rappelle que j'ai perdu ma maman à cause du diabète mais voilà ... Je fais attention ! C'est inquiétant, c'est dur !* », ou de Mme

A « *J'ai vécu ça pendant sept mois à faire des piqûres d'insuline, j'imagine pas mes oncles, mes tantes, qui font ça depuis la trentaine et qui ont soixante ans bientôt maintenant, moi je pourrai pas donc oui c'est un grand coup de pied, ça booste, ça booste réellement vraiment* ». L'existence d'un risque de diabète à plus long terme peut être source de motivation. Le risque d'obésité à long terme pour l'enfant était également abordé « *J'ai très peur qu'il soit obèse, qu'il soit très gros* » (Mme D).

Au contraire, d'autres enquêtées se projetaient à court terme, la source de motivation était la santé et le bien-être de leur enfant pendant la grossesse, Mme F disait « *il fallait que je sois raisonnable pour le bien du bébé. [...] sincèrement, je pense que si ça avait été que pour moi j'aurais fait beaucoup plus d'écarts. Enfin, j'ai fait quelques écarts mais j'aurai lâcher en fait !* » « *Je pense pas forcément à moi. Je sais qu'il y a plus de chances que je développe un diabète [...] mais je suis pas encore là-dedans. En fait, voilà, on verra après.* ».

#### **4.6. Une personne référente**

La grande majorité des patientes (N=7) évoquaient au moins un acteur de la prise en charge vers lequel elles s'étaient tournées en cas de besoin. Il différait selon les patientes mais il était toujours décrit comme aidant, rassurant, répondant à la majorité de leurs questions avec des explications détaillées. Il s'agissait soit de la sage-femme libérale qui assurait le suivi à domicile, une à deux fois par semaine : « *c'est surtout la sage-femme à domicile qui m'a beaucoup expliqué* » « *heureusement qu'elle était là, elle me rassurait* » (Mme B). Pour la moitié des patientes, il s'agissait de l'infirmière de liaison du service de diabétologie, elle est « *quelqu'un qui était très patient, très compréhensif, qui m'a parlé sans me juger* » (Mme D), « *j'étais ravie de pouvoir échanger avec cette infirmière* » (Mme C), « *A part l'infirmière en diabétologie qui a pris le temps de m'écouter et de me donner le bon matériel et tout mais le reste j'ai fait toute seule en fait* » (Mme H). Dans les différents témoignages, les termes de l'écoute, de réassurance et de la communication étaient présents,

Cette personne référente aidait également certaines patientes à interpréter les taux de glycémie trop élevés et à relativiser : « *la sage-femme à domicile me disait "c'est bon ça va vous n'êtes pas à 1,60"* » (Mme B), « *l'infirmière au téléphone qui m'avait dit "il ne faut pas non plus arrêter de vivre, vous pouvez avoir ponctuellement des valeurs un peu plus hautes, c'est pas grave"* » (Mme D). Cette intervention permet de tempérer les affects négatifs comme la culpabilité et le stress : « *avec cette infirmière, j'ai totalement relativisé* » disait Mme C, « *c'est la sage-femme libérale qui m'a vraiment aidée à me sentir mieux et ne pas culpabiliser* » ajoutait Mme D. Jonathan COHEN-SCALI avait aussi constaté que les patients diabétiques de type 2 développaient une relation étroite avec l'un des professionnels impliqués

dans leur prise en charge, « *Quels que soient leur statut social et/ou leur niveau d'éducation, la plupart des personnes malades du diabète décrivent un attachement fort avec leur médecin, particulièrement envers leur généraliste. [...] Mais davantage que la compréhension du diabète, notamment dans ses aspects les plus techniques, c'est la compréhension de la personne dans le contexte de la maladie qui est recherchée. Les qualités les plus fréquemment citées à propos du généraliste s'articulent autour de ses compétences relationnelles, comme la qualité d'écoute, mais aussi d'autres caractéristiques comme sa proximité sociale.* » (11). Dans l'expérience du DG, la présence d'un professionnel de santé de proximité qui assure l'accompagnement des patientes dans la pathologie semble être bénéfique.

Ainsi nous avons montré que le DG et sa prise en charge impact négativement la qualité de vie des patientes. Toutefois, les patientes se tournent très souvent vers un professionnel de santé « de référence », qui les rassure et répond à leurs interrogations. Grâce à cette relation de confiance, le DG et sa prise en charge reste acceptable pour les patientes et elles acceptent de poursuivre leur suivi malgré les difficultés.

## **5. L'application myDiabby®**

L'étude portait, en dernier lieu, sur l'impact de l'application myDiabby® dans la prise en charge des patientes. Nous nous sommes intéressés à sa fonction principale, le relevé des glycémies mais aussi à la perception de l'application par les patientes et du lien entre les professionnels et elles. Les entretiens ont fait émerger un impact positif mais aussi négatif par certains aspects de l'application.

### **5.1. Les avantages**

#### ➤ Le relevé des glycémies

Toutes les patientes étaient satisfaites de l'outil de relevé des glycémies sur l'application myDiabby®, « *c'est pratique, il y a tout dedans, pas besoin de carnet* » (Mme E). Elles appréciaient de pouvoir consulter l'ensemble de leurs glycémies à tout moment grâce à leur smartphone. L'application permettait d'avoir une vision globale de l'équilibre glycémique, « *il y avait des récapitulatifs sur la semaine, c'était plutôt bien fait.* » (Mme B). La majorité des patientes (N= 5) a apprécié le code couleur associé à la valeur numérique qui améliorait l'interprétation des données. Mme C parlait de « *semaines entières où il y avait que du vert* », Mme B évoquait « *quelques oranges* » et « *un ou deux rouges* » ; « *Pour moi une journée*

*parfaite, c'est une journée où tous les signes sont verts là c'était journée parfaite, par contre, si j'avais un orange bon ça va, par contre deux oranges euh bon ... Et par contre, un rond rouge là c'est fini »* (Mme A). Mme D s'identifiait même à la couleur de sa glycémie en disant « *j'étais orange* ». L'utilisation des trois couleurs vert, orange et rouge pour classer les glycémies des patientes est reconnu par tous, il est semblable au système de notation des enfants à l'école élémentaire ou encore au système des feux routiers : le vert synonyme d'autorisation, l'orange représente une limite à ne franchir qu'exceptionnellement, enfin le rouge symbole d'interdiction. Ce système de notation simplifie donc la lecture des glycémies et la compréhension de l'équilibre glycémique. Pour la lecture des glycémies, myDiabby® a un impact plutôt positif sur le vécu de la prise en charge des patientes interrogées. Dans sa thèse, Pauline SUZEAU s'intéresse à l'impact du programme de télésurveillance « ETAPES<sup>5</sup> », dont fait partie myDiabby®, sur l'équilibre glycémique des patients diabétiques. Elle constate également l'effet bénéfique de la télésurveillance sur le diabète, elle conclue « *Nous avons eu de bons retours d'expériences de l'utilisation de la plateforme myDiabby® par les soignants et les patients. Les patients étaient satisfaits de leur suivi en télémédecine qui leur a permis de se sentir plus en confiance dans la gestion de leur diabète* » (29).

➤ La réactivité des interlocuteurs

Le point positif de la messagerie était la réactivité de l'équipe : « *contact rapide avec les différents interlocuteurs* » (Mme C) ; « *pour envoyer un message sur l'application il y a toujours quelqu'un de l'équipe qui appelle ou qui répond. Ouais, ouais, c'est bien !* » (Mme H) ; « *Surtout ce que j'ai apprécié c'est qu'à partir du moment où on a un questionnaire ou autre, on nous répond de suite, vraiment dans l'heure, ou maximum dans la journée* » (Mme F). La reconnaissance des efforts réalisés est aussi appréciée « *Je recevais souvent des messages d'encouragements. Voilà, ça fait plaisir quand même ! J'en suis très satisfaite !* » (Mme F). La disponibilité et le soutien de l'équipe médicale donnent satisfaction à travers l'application.

## 5.2. Les limites

➤ Un contact permanent pesant

Le vécu du contact permanent avec l'équipe médicale est toutefois apprécié différemment selon l'équilibre du diabète. En effet, les patientes dont les glycémies étaient augmentées, évoquaient ce contact de façon plus péjorative : « *il nous contacte seulement quand ça va pas* », « *des fois j'étais un peu en retard sur le report des valeurs, et là aussitôt*

---

<sup>5</sup> Expérimentation de télémédecine pour l'amélioration des parcours en santé

*le message [...] j'avais l'impression d'être un peu contrôlée » (Mme D) ; « je vais me faire engueuler par la messagerie » (Mme E). Par ailleurs, les interventions des professionnels sont parfois jugées inappropriées ou envahissantes, plusieurs patientes relataient des messages reçus le week-end, le soir ou encore pendant les vacances : « des messages à 20h30 le dimanche soir [...] le soir c'est souvent le moment où on est le plus angoissé » (Mme D). D'autres déploraient : « l'insuline rapide, ils nous ont envoyé l'ordonnance par l'application et on était en vacances » (Mme B) ; « j'étais en vacances et de devoir me justifier parce que j'avais décidé de me faire plaisir [...] j'avais pas envie d'avoir cette surveillance » (Mme C). La moitié des patientes n'appréciait pas ce contrôle omniprésent qui exerçait une pression au quotidien et impactait négativement la qualité de vie. Le contrôle régulier des glycémies présente un aspect rassurant pour une part des patientes mais il est jugé intrusif par l'autre part « des fois, j'étais un peu en retard sur le report des valeurs, et là, c'est aussitôt le message : est-ce que l'application est cassée ? Je disais : non, non, mais j'avais l'impression d'être un peu contrôlée, surveillée donc c'est pas toujours très, très agréable » (Mme C).*

➤ Une multiplicité d'interlocuteur

La messagerie de myDiabby® favorise l'augmentation du nombre d'interlocuteurs dans le suivi du DG. Cette multiplicité est dérangement pour des patientes en quête d'un suivi par un référent. Elle est source de « réponses vagues » (Mme B) et d'un manque de transmissions entre les interlocuteurs pour Mme D « c'est jamais la même personne qui répond, [...] des fois, on commence à échanger avec une personne sur quelque chose et puis il y a quelqu'un d'autre qui nous demande une autre info ... C'est un peu difficile ! », « il manque de l'information ». L'application ne permet pas l'envoi de messages à un interlocuteur particulier, ce qui peut générer de la confusion chez la patiente lorsqu'elle est contactée par différents professionnels.

➤ Le suivi médical à distance

La situation sanitaire a placé la télémédecine au cœur du suivi des patientes, lorsqu'un examen clinique n'était pas nécessaire. Mme B utilisait un vocabulaire négatif pour décrire le vécu de sa prise en charge, elle s'est sentie « isolée », « seule » et disait « j'étais un peu livrée à moi-même ». Ce sentiment d'isolement est présent tout au long de la grossesse car le mot « solitude » est utilisé par certaines patientes pour définir leur expérience globale du diabète. Mme H partageait ce sentiment et exprimait même un certain mécontentement par rapport au délai de prise en charge « déjà d'avoir été contacté trois semaines après avoir eu les résultats en sachant qu'en trois semaines le bébé prend énormément de poids, j'ai trouvé ça moyen ! Et en gros, je me suis débrouillée toute seule, j'ai trouvé ça très limite aussi ! ». Elle regrettait



également le manque de communication « *je m'attendais à avoir un peu plus de contact avec l'équipe d'endocrinologie mais bon voilà, ça aurait été bien d'avoir un rendez-vous visuel ou téléphonique pour expliquer déjà, même si je suis infirmière, pour m'expliquer un peu le diabète gestationnel, parce que je sais pas tout, donner des conseils. Et puis de temps en temps, sur myDiabby®, avoir un message de temps en temps pour dire qu'on a vu nos résultats, que c'est bon. J'ai passé une grosse partie de ma grossesse jusqu'à il y a pas très longtemps sans savoir si ce que je faisais était contrôlé ou pas. [...] je me suis sentie un peu, du coup, laissée un peu sur le côté* ». La profession paramédicale de Mme H peut expliquer ces critiques, elle semble faire référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Mme F et Mme G, déjà confrontées à l'expérience du DG, regrettaient de ne pas avoir bénéficié d'une prise en charge identique à leurs précédentes grossesses, « *Par rapport à mon fils où j'avais aussi fait du diabète, on avait donné un rendez-vous avec un nutritionniste etc ... c'est vrai que bon c'était mieux expliqué ! Mais là avec le contexte sanitaire, on a pas pu faire tout ça ...* » (Mme F) et à propos de l'atelier d'éducation thérapeutique, « *je pense que ça aurait été utile parce qu'on oublie très vite, ça m'aurait aidé je pense* » (Mme F). La consultation en face à face a manqué à Mme G « *le premier protocole, je préfère le premier, c'est simple, je sais pas pourquoi toujours je préfère les choses en contact ! ça c'était à distance.* », elle complétait « *j'ai bien aimé le premier protocole, quand on hospitalise, on mange là-bas. D'après ce qu'il voit, il décide pour l'insuline* ». Ces deux patientes regrettaient les consultations traditionnelles avec les professionnels de santé. Les bénéfices et les limites de la télémédecine apparaissent dans l'étude réalisée par Diabète LAB et la fédération des diabétiques, auprès de 1820 patients diabétiques (type 1 et type 2), en avril 2020, elle montre que ces derniers « *sont majoritairement convaincus par les bénéfices en termes d'accès aux soins : délais raccourcis et déplacement évités. Ils craignent toutefois que cela implique moins de relations humaines et moins de temps de parole. Ils voient la télémédecine comme un outil supplémentaire pertinent dans certaines situations, mais qui ne peut pas se substituer pour tous à la consultation en face à face.* »(30). Les enquêtées collent à cette description.

### ➤ Les prescriptions

Les professionnels utilisaient aussi myDiabby® pour l'adaptation des prescriptions d'insuline lorsque l'équilibre glycémique était insuffisant. Certaines femmes désapprouvaient cette pratique, « *je leur ai dit "moi ça m'inquiète un peu j'ai des vertiges, j'ai manqué de tomber plusieurs fois" et finalement personne ne répondait à ce message et on continuait à me dire d'augmenter de 2, d'augmenter de 2* », Mme D fait état d'une dépersonnalisation de sa prise en charge. L'expérience de cette patiente soulevait un problème de communication et un

disfonctionnement dans la lecture des messages. Mme G rencontrait la même difficulté et expliquait les échanges sur la messagerie « *Des fois, je sais très bien que j'ai rien mangé de sucré par exemple du pain complet et le diabète il est haut, et j'aimerais bien une explication mais c'est pas quelqu'un qui voit derrière l'ordinateur que j'ai 1,23 qui va me dire. Et en plus aussitôt c'est le message « qu'est-ce que vous avez mangé ? » et je dis « bah voilà j'ai mangé ça, ça, ça ... Et j'aimerais bien avoir des explications : est-ce que c'est mon corps ? est-ce que c'est le manger ? voilà ... » Et on me répond seulement « il faut augmenter ». On m'apporte pas d'explication... « il faut augmenter. Qu'est-ce que vous mangez ? il faut augmenter. » ».* Mme G dénonçait ainsi l'envoi de messages standardisés et systématiques lorsque ses glycémies étaient déséquilibrées sans répondre à ses interrogations personnelles. Il semblerait donc que pour certaines patientes une trop grande dématérialisation de la prise en charge augmente la notion de contrainte, l'incompréhension et l'angoisse dans l'expérience des patientes, manifestées pour caractériser le DG.

Pour conclure, la télésurveillance médicale et la dématérialisation de la prise en charge est donc plaisante et bénéfique pour les patientes pour certains aspects de la prise en charge, tout particulièrement la transcription des glycémies. Par contre, les enquêtées montrent ses limites pour la communication, les informations et les prescriptions médicales. Cet outil s'est révélé utile en cette période de crise sanitaire, lorsque l'accès aux consultations était fortement restreint, il représentait alors le seul lien entre l'équipe d'endocrinologie et le patient. Toutefois, l'utilisation exclusive de cette application pour prendre en charge le DG n'est pas satisfaisant. En effet, son utilisation doit être couplée à une prise en charge dans le cadre de consultations classiques pour favoriser la communication, essentielle à une prise en charge de qualité.

## Conclusion

---

Notre étude s'est intéressée au vécu des patientes concernant l'expérience du diabète gestationnel et sa prise en charge.

L'annonce du diagnostic du diabète gestationnel est une mauvaise nouvelle, synonyme d'émotions intenses et de difficultés. Nous avons constaté qu'il existait un certain nombre d'aspects négatifs dans la prise en charge de cette pathologie. Tout d'abord, l'idée de contrainte est très présente dans l'expérience du diabète gestationnel. L'éviction du sucre, omniprésent dans notre alimentation, et les changements d'habitudes alimentaires sont majoritairement responsables de cet état de fait. L'auto-surveillance glycémique régulière plus ou moins associée aux injections d'insuline et les changements de l'organisation du quotidien sont d'autres facteurs dont se plaignent les patientes. De plus, la forte médicalisation du suivi est peu appréciée par les patientes, elles ont le sentiment de devoir rendre des comptes à l'équipe médicale, elles considèrent aussi leur prise en charge infantilisante. Il en est de même pour les suites de naissances des nouveau-nés que les mères diabétiques jugent trop médicalisées et peu respectueuses du rythme de l'enfant dans les premiers jours de vie. La prise en charge multidisciplinaire du diabète gestationnel expose les femmes à un grand nombre d'interlocuteurs à l'origine d'informations parfois contradictoires et potentiellement délétères pour la qualité de vie des femmes. Il en résulte des sentiments d'incompréhension, de stress, d'angoisse et de difficultés. L'utilisation de l'outil de télésurveillance myDiabby® présentent quelques limites notamment le contact permanent avec l'équipe médicale est jugé intrusif. Le suivi médical à distance entraîne une dépersonnalisation de la prise en charge et des difficultés de communication entre professionnels et patientes.

Toutefois, le suivi médical proposé est rassurant pour les patientes. En particulier, la présence d'un professionnel de proximité perçu comme un interlocuteur privilégié qui reconforte et accompagne les patientes tout au long de leur expérience et qui facilite l'acceptation de la pathologie. L'application myDiabby®, simple d'utilisation, facilite le relevé des glycémies et la compréhension de l'équilibre glycémique. La réactivité de l'équipe médicale dans les échanges sur la messagerie est également notée par les patientes. Durant la crise sanitaire, cette application de télésurveillance a permis d'entretenir un lien entre les patientes et les professionnels et de maintenir un suivi médical correcte.

A partir de cette étude, nous pouvons nous demander s'il ne serait pas judicieux de proposer des professionnels référents dans la prise en charge du suivi de grossesse des patientes diabétiques qui coordonnerait le suivi global du diabète gestationnel et notamment la communication entre les professionnels et les patientes. De même, proposer une journée d'éducation thérapeutique autour du diabète gestationnel pourrait être intéressant à envisager.

L'ensemble des professionnels impliqués dans le suivi du diabète gestationnel pourrait animer conjointement les différentes séances de cette journée tels qu'un endocrinologue, un gynécologue-obstétricien, une sage-femme, une infirmière, une diététicienne et un éducateur sportif. Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (31) et le modèle d'éducation thérapeutique du diabète gestationnel proposé à l'hôpital Saint-Antoine à Paris (32), cette journée débiterait par un entretien individuel pour chaque patiente afin de fixer des objectifs thérapeutiques personnalisés. Différentes animations en groupe pourraient être ensuite proposées. A partir des aspects négatifs de la prise en charge mis en évidence par nos résultats, nous avons dégagés quelques axes qu'il serait important d'aborder. Ils porteraient sur une présentation du diabète gestationnel, de la physiopathologie, des différents risques de la pathologie pour la femme et l'enfant à naître, de l'insulinothérapie et du risque de développer un diabète de type 2. Un atelier autour de l'alimentation permettrait une meilleure compréhension des bases de l'équilibre alimentaire, savoir quels aliments choisir, quelles associations sont possibles et comprendre la composition des aliments disponibles en grande surface. Les femmes seraient aussi sensibilisées à l'activité physique pendant la grossesse. Un atelier serait consacré à l'apprentissage de l'auto-surveillance glycémique : apprendre le geste technique et la gestion des horaires pour le réaliser, comprendre les résultats et savoir réagir en fonction de la valeur. L'application myDiabby® et de son fonctionnement seraient présentés. Enfin, un soutien psycho-social serait proposé aux patientes. A la suite de cette journée, un accompagnement personnalisé serait alors proposé aux patientes en fonction de leurs objectifs personnalisés et leurs besoins. D'autre part, les sages-femmes libérales effectuent un suivi régulier de la grossesse au domicile des patientes en cas de diabète gestationnel mais ne disposent pas d'un accès professionnel à la plateforme myDiabby®, leur permettre cet accès faciliterait la communication avec les autres professionnels impliqués dans la prise en charge de la pathologie.

## Références bibliographiques

---

1. Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF), Société francophone du diabète (SFD). Le diabète gestationnel: Référentiel. Médecine Mal Métaboliques. 2010;4(6):713-7.
2. Collège des enseignants d'endocrinologie. Nutrition et grossesse: diabète gestationnel [Internet]. Société française d'endocrinologie. 2016 [cité 13 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.sfendocrino.org/article/829/poly2016-item-252-ndash-ue-8-nutrition-et-grossesse-diabete-gestationnel>
3. Société francophone du diabète. Chiffres clés [Internet]. Société francophone du diabète. 2019 [cité 13 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.sfdiabete.org/presse/chiffres-cles>
4. Santé publique France. Données épidémiologiques : diabète et grossesse [Internet]. Santé publique France. 2019 [cité 13 juin 2019]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Diabete-et-grossesse>
5. myDiabby Healthcare. myDiabby DG [Internet]. mydiabby. [cité 13 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.mydiabby.com>
6. CNGOF, SFD. Recommandations pour la pratique clinique - Le diabète gestationnel [Internet]. 2010 déc [cité 12 nov 2020]. (Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique). Disponible sur: [http://www.cngof.net/Journees-CNGOF/MAJ-GO/RPC/RPC\\_DIABETE\\_2010.pdf](http://www.cngof.net/Journees-CNGOF/MAJ-GO/RPC/RPC_DIABETE_2010.pdf)
7. CHU Limoges. Prise en charge et suivi d'une patiente présentant un diabète gestationnel (PROCEDURE). 2018.
8. Jodelet Denise. Représentations sociales: un domaine en expansion. In: Les représentations sociales. Presses Universitaires de France; 2003. p. 45 à 78. (Sociologie d'aujourd'hui).
9. Jeoffrion Christine. Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé. Cah Int Psychol Soc. 2009;Numéro 82(2):73-115.
10. Thébaud Audrey. Représentations sociales du diabète gestationnel [Mémoire sage-femme]. [Limoges, France]: Limoges; 2018.
11. Cohen-Scali Jonathan. La maladie chronique comme recomposition du social: diabète, malades, expert. [Montpellier]: Montpellier 1; 2014.
12. Champiot Charlotte, Faure Judith. Vécus et représentations des patients pris en charge pour un diabète de type 2: une étude qualitative. [Grenoble]: Grenoble; 2016.
13. Nicklaus Sophie, Divert-Henin Camille. Le goût sucré, de l'enfance ... à la dépendance ? In: Cahiers de Nutrition et de Diététique [Internet]. Elsevier Masson; 2013 [cité

- 18 mai 2021]. p. 272-81. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01249251/document>
14. De Saint Pol T. Les évolutions de l'alimentation et de sa sociologie au regard des inégalités sociales. *Année Sociol.* janv 2017;67:11-22.
15. Briet Anaïs. La maternité des femmes Africaines [Mémoire sage-femme]. [Limoges]: Limoges; 2018.
16. Larousse. Définitions : contrainte. In: Dictionnaire Larousse.
17. Le Robert. Définitions : contrainte. In: Dictionnaire Le Robert.
18. Poulain Jean-Pierre. Manger aujourd'hui. Privat; 2003. 236 p.
19. Beckers Jacqueline. Chapitre 3. L'acquisition des savoirs et des compétences. Fondements et conséquences méthodologiques. In: *Compétences et identité professionnelles [Internet]*. De Boeck Supérieur; 2007 [cité 21 mai 2021]. p. 85-140. (Pédagogies en développement). Disponible sur: <https://www.cairn.info/competences-et-identite-professionnelles--9782804155209.htm>
20. Nabil Malika. Le suivi du régime alimentaire par les femmes ayant un diabète gestationnel [Internet] [Mémoire sage-femme]. [Paris]: Paris Descartes; 2016 [cité 4 déc 2020]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01344168/document>
21. Tina Emilie. Diabète gestationnel: vécu de la pathologie et de la prise en charge au CHU de Caen [Mémoire sage-femme]. [Caen]: Caen; 2017.
22. Buckman Robert. S'asseoir pour parler. MASSON. 2001. 224 p.
23. Desauw Armelle, Cattan Stéphane, Christophe Véronique. Chapitre 33. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : une épreuve pour le soignant et le patient ? In: *Manuel de soins palliatifs*. Dunod. 2020. p. 787-804. (Guides Santé Social).
24. Fédération française des diabétiques. Nos 15 propositions pour une médecine fondée sur l'humanisme. France: Fédération Française des Diabétiques; 2018 p. 32-3.
25. Rahhou El hassane. L'autosurveillance glycémique des patients diabétiques : des méthodes conventionnelles vers des alternatives non invasives. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en pharmacie]. [Lille]: Lille 2; 2016.
26. Brault Philippe. La symbolique du sang dans l'histoire. *SOINS*. juin 2007;52(716):43-5.
27. Bernard Pascale. Vécu et représentations mentales de la maladie chez des diabétiques de type 2. Etude préliminaire. [Nantes]: de Nantes; 2006.
28. Reach Gérard. Comment se forment nos représentations ? L'exemple de l'injection d'insuline. *sept 2017;11(5)*.
29. Suzeau Pauline. Evaluation de l'impact du programme de télésurveillance « ETAPES » sur l'équilibre glycémique des patients diabétiques au sein du CHUGA. [Grenoble]: UFR de médecine de Grenoble; 2020.
30. Diabète LAB. Télémédecine [Internet]. Fédération Française des Diabétiques; 2020 avr

[cité 24 mai 2021]. Disponible sur: <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/resultats-etude-telemedecine/#>

31. Haute Autorité de Santé. Recommandations. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. [Internet]. France; 2007 juin [cité 15 juin 2021] p. 8. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)

32. Service d'endocrinologie et Gynécologie obstétrique de St Antoine/Trousseau. Prévention des complications obstétricales et du risque de développer un diabète sucré par l'éducation thérapeutique des patientes présentant un diabète gestationnel [Internet]. Paris; [cité 15 juin 2021] p. 3. Disponible sur: [http://huep.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/46/files/2017/03/ETP\\_diab-te\\_gestationnel\\_St\\_Antoine\\_V\\_DEF\\_REVU\\_19-10-2.pdf](http://huep.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/46/files/2017/03/ETP_diab-te_gestationnel_St_Antoine_V_DEF_REVU_19-10-2.pdf)

## Annexes

---

Annexe 1. Formulaire de participation .....	41
Annexe 2. Guide d'entretien .....	42
Annexe 3. Retranscription de l'entretien avec Mme D .....	45





## Annexe 2. Guide d'entretien

### **Guide d'entretien : L'expérience du diabète gestationnel**

Mon étude s'intéresse à l'expérience personnelle des patientes atteintes d'un diabète gestationnel.

L'entretien comporte plusieurs parties :

- Dans un premier temps vous vous présenterez et nous échangerons sur vos représentations du diabète gestationnel.
- Puis nous évoquerons le diagnostic et la prise en charge de cette pathologie
- Nous parlerons également de son impact sur votre quotidien tout au long de la grossesse.
- Plus tard vous me parlerez du suivi médical et de l'insulinothérapie
- Également, nous aborderons l'utilisation de l'application My Diabby
- Pour finir, nous parlerons de l'impact du diabète gestationnel sur votre accouchement et votre enfant.

L'analyse des données récoltées permettra de connaître les répercussions de la prise en charge du diabète gestationnel sur la qualité de vie des patientes.

- **Pouvez-vous vous présenter ?**
  - âge
  - pays d'origine
  - profession
  - Primipare/Multipare
  - ATCD de diabète (famille, personnel ... )
  
- **Qu'est-ce que le diabète gestationnel évoque pour vous ?**
  
- **Comment a-t-on découvert votre diabète gestationnel ?**
  - Mode de dépistage
  - Signes cliniques
  
- **Comment vous-a-t-on annoncé le diagnostic du diabète gestationnel ?**
  - Quelles émotions ? / patiente s'y attendait
  - Appréhension en lien avec antécédents perso ou familiaux
  - Incompréhension
  - Changement de statut
  
- **Pouvez-vous m'expliquer les étapes de votre prise en charge ?**
  - Comment s'est-elle organisée ?
  - Journée d'éducation thérapeutique
  - HME (consultations, écho supplémentaire, écho cœur ...)
  - SF libérale
  - Endocrinologue
  - My Diabby
  - Équilibre alimentaire / diététicienne
  - Activité physique / éducatrice sportive
  - Insuline
  
- **Qu'avez-vous pensé de votre suivi médical ?**
  - Ressenti /Vécu
  
- **Comment avez-vous géré votre diabète au quotidien ?**
  - Description d'une journée type
  - Organisation / adaptation
  - Gestion des repas / prises alimentaires
  - Choix des aliments

- Nouvelles consommations
  - Consommation sucres / graisses (vécu)
  - Façon de cuisiner
  - Activité physique (maintien d'une activité antérieure, changement, fréquence, durée ...)
  - Habitudes de vie
- **Par rapport à la gestion du diabète au quotidien, quel a été votre ressenti ?**
    - Vécu / émotions
- **Comment s'est passée la surveillance des glycémies pendant toute la grossesse ?**
    - Surveillances glycémiques (geste technique, horaires)
    - Réaction si valeur de la glycémie hors limite
    - Gestion de l'équilibre alimentaire (suivi, arrêt, adaptations ...)
    - Gestion de l'activité physique (impact, durée, fréquence)
- **Quel était votre ressenti à propos des surveillances glycémiques ?**
    - Vécu émotionnel
- **Que pouvez-vous me dire sur l'application My Diabby ?**
    - Utilité
    - Satisfaction
    - Communication avec l'équipe
- **Que représente l'insuline pour vous ?**
    - *(si patiente concernée par insulinothérapie)* Comment s'est passé le passage à l'insulinothérapie ?
- **Comment avez-vous imaginé votre accouchement dans ce contexte de diabète gestationnel ?**
- **Comment s'est-il passé ?**
- **Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge du diabète par rapport au fœtus pendant la grossesse ?**
    - Suivi médical
    - Vécu /émotions
- **Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge du diabète par rapport au nouveau-né à la naissance et dans ses premiers jours de vie ?**
    - Suivi médical
    - Vécu / émotions
- **Comment se passe la vie familiale, amicale ou professionnelle lorsqu'on a un diabète gestationnel ?**
    - Famille
    - Amis
    - Professionnel
    - Sorties à l'extérieur (invitations, restaurant ...)
- **Quelles répercussions peut avoir le diabète gestationnel au niveau financier ?**
    - Courses
    - Surcoût
    - Nouvelles habitudes, nouvelles consommations
    - Arrêt de travail
- **Comment s'est passé pour vous l'expérience du diabète gestationnel ?**

- **Au final, pouvez-vous donner 5 mots pour définir le diabète gestationnel selon vous ?**
  
- **Avez-vous des remarques ou des pistes d'amélioration par rapport au diabète gestationnel ?**
  - Diagnostic
  - Prise en charge
  - Équilibre alimentaire
  - Insulinothérapie
  - Suivi médical
  - My Diabby

### **Annexe 3. Retranscription de l'entretien avec Mme D**

#### **Pouvez-vous vous présenter ?**

Je m'appelle Madame D. J'ai 34 ans et j'ai déjà un petit garçon qui a presque 2ans. Voilà, je fais de la formation pour adulte en tant qu'indépendant et je travaille essentiellement à la maison avec quelques déplacements sur la France.

#### **Du diabète gestationnel, est-ce que vous en aviez déjà fait pendant la première grossesse ?**

Oui, j'en ai fait sur la première grossesse. Ça a été détecté très très tôt, ça a été détecté par hasard, à un mois et demi de grossesse pour la première grossesse. Et pour celle-ci et ben, on l'a détecté aussi très tôt à un mois et demi, 2 mois de grossesse parce que justement j'en avais déjà fait sur la première. Donc, mon gynéco m'a tout de suite dit « on fait un test pour voir »

#### **C'était quel test ?**

Elle m'a fait un test ... c'était celui de la glycémie à jeun.

Dans la famille vous avez des antécédents ? vous connaissiez le diabète gestationnel ou le diabète avant votre première grossesse ?

non, pas du tout, aucun diabétique d'aucun côté, rien du tout, ça m'est tombé dessus comme ça !

#### **Vous êtes française ?**

Oui

#### **Qu'est-ce que le diabète gestationnel évoque pour vous ?**

Et Ben la dernière fois j'aurais dit pas mal de contraintes et un peu d'angoisse c'était beaucoup moins le cas sur cette grossesse-là. Forcément parce que je savais quoi manger, comment faire, et euh ... et finalement, ça m'a permis de mieux appréhender ... euh comment faire sur cette grossesse-là. Donc ce coup-ci, je ne l'ai pas du tout vécu en étant angoissée ou en culpabilisant comme sur la première grossesse. Quand c'est tout nouveau, on se dit que c'est un peu notre faute, on ne fait pas comme il faut, ce qui n'a pas du tout, du tout, été le cas sur cette grossesse-là.

#### **Qu'est-ce que vous aviez l'impression de pas faire comme il fallait ?**

J'ai mal vécu les entretiens, c'était au Cluzeau à l'époque, j'ai mal vécu les entretiens. C'était pour savoir s'il y avait du diabète dans la famille et de la manière dont ont été posées les questions, ça m'a beaucoup irritée ! Parce que pour vous donner un exemple, c'était tout bête, c'était au lieu de me demander si je mangeais des plats tout prêts, la personne me demandait combien de plats tout prêts je mangeais ... C'est une question de formulation et euh comme j'ai toujours eu un problème avec la nourriture, j'ai toujours fait du yo-yo et j'ai une mère qui est anorexique depuis son adolescence ... c'est plein de petits positionnements comme ça que je retiens qui m'ont mise très mal à l'aise ! Et je me suis dit, en fait, c'est à cause de moi que ça se déclenche. Et je n'ai pas du tout vécu comme ça cette fois-ci ...

#### **Et pour cette fois-ci, y a-t-il eu des partis pris dans les questions ?**

Non pas du tout. En fait, j'ai pris les devants tout de suite dès que j'ai eu le premier entretien. Avec le covid, c'était par téléphone, quand j'ai eu le premier entretien, j'ai tout de suite dit ce qui s'était passé la première fois, que je savais comment manger, que c'était le même problème que la première grossesse, que dans mes glycémies, celle qui pose problème, c'est à jeun le matin, que je savais réguler ... J'ai eu en face de moi, au téléphone, quelqu'un qui était très patient, très compréhensif, qui m'a parlé, pour moi, un peu plus normalement, sans me juger au premier coup. La dernière fois, on m'avait demandé s'il y avait d'autres personnes en surpoids dans ma famille. On m'a demandé aussi si je connaissais le poids de ma mère et quand je l'ai donné et quand j'ai expliqué qu'elle faisait du 34/36, euh là, je voyais bien qu'on ne croyait que moyennement donc ça a été un peu dur le premier entretien au Cluzeau ... Je me suis dit dans quoi je tombe et ça m'a vraiment pas du tout fait la même chose ce coup-ci. C'était un peu dur parce qu'en plus, moi, j'ai tendance à pas mal analyser parce que à la base j'ai fait des études de psycho et ça m'a vraiment irritée ... Mais ça m'a pas empêchée d'écouter les conseils. Et puis voilà pareil, la petite vidéo qui fait un peu propagande, une petite vidéo qu'ils montraient au Cluzeau avec tous les risques du diabète, elle fait un peu peur quand même ! Ils nous les mettaient en boucle pendant qu'on attendait de passer à l'entretien. On était plusieurs dans une salle et je crois que je l'ai vu 4 fois cette vidéo donc ça fait un peu propagande quand même !

### **Et qu'est-ce que vous avez retenu de ces risques ?**

Alors, j'ai compris que c'était pas forcément pour le bébé le risque, que c'était plus pour moi de développer un diabète à posteriori, pas tout de suite, tout de suite mais que ça se déclenche plutôt vers 50 ans, et dans ce cas là pour le coup, il peut y avoir beaucoup plus de problèmes de santé

### **Maintenant que la grossesse est finie comment vous positionner par rapport à ce risque de diabète ?**

Peut-être à l'avenir ... disons que je mangeais un petit peu différemment depuis la dernière grossesse donc j'ai pas perdu le rythme. Voyez, la première grossesse, j'ai perdu pendant la grossesse 14 kilos mais comme je vous dis c'est un peu traître, parce que j'ai toujours eu un problème avec la nourriture, il y avait certains aliments que je m'interdisais, je mangeais très peu au moment des repas ! Et là cette fois-ci, c'est un peu le même coup, alors là, j'ai pas perdu autant, j'ai perdu 4/5 kilos et en mangeant beaucoup plus que ce que je mangeais avant. Et donc après, il faut réussir à caler le rythme avec les enfants, ça, c'est pas facile mais voilà ça permet aussi ... (silence) ça permet aussi de renouer avec l'histoire de ma mère, ça permet de mettre les choses au clair sur la nourriture grâce au diabète gestationnel. Pour moi, ça m'a permis de dire, bon, bah voilà, en mangeant d'une certaine façon, ça va, tout s'équilibre, mon histoire de poids, surtout que je suis pas quelqu'un qui mange entre les repas mais je suis assez angoissée de nature et je suis capable de prendre des kilos par anxiété ...

### **Au moment du dépistage vous aviez eu des signes annonciateurs de ce diabète ?**

Ah non du tout, rien du tout, c'était très tôt dans la grossesse. Ça faisait qu'un mois et demi à chaque fois.

### **Qu'est-ce que vous avez ressenti quand on vous a annoncé ce diabète ?**

Bah, euh, je (souffle) le premier coup « bah mince qu'est-ce qui va se passer » et le 2e coup, je me suis dit « bon, bah, aller, rebelote, aller, il va falloir se piquer 6 fois par jour » voilà, le risque d'avoir de l'insuline. J'ai eu de l'insuline lente les soirs, vu que toutes mes glycémies la journée ça allait, à part celle du matin au lever. Donc, j'ai beaucoup mieux compris sur la fin de la première grossesse ce qui se passait, ce qu'il en était mais c'est pas forcément avec les personnes du Cluzeau que j'ai compris ... C'est avec la sage-femme libérale qui me suivait, qui me voyait une fois par semaine un monito puis 2 fois par semaine, qui m'a plus expliquer les choses et ça m'a permis voilà de comprendre. Si j'étais trop haut le matin, c'était sûrement que dans la nuit je descendais trop et donc ça produisait du sucre et pour compenser, le matin c'était trop... Donc je me suis bien rendue compte que je ne pouvais rien y faire du tout. Mais ça a été difficile, ça a été sur la fin fin de la grossesse que j'ai compris ça !

### **Et le fait d'être diabétique pendant votre grossesse est-ce que ça change la grossesse ?**

Ah non, j'ai pas du tout, du tout, vécu un changement de statut. A part le fait que ma mère me faisait des petits plats parce qu'elle prenait le temps de me faire la cuisine, ça elle le fait pas quand je suis pas enceinte mais sinon, non, je pense qu'elle l'aurait fait tout autant si j'avais pas eu le diabète. Non, j'ai pas du tout vécu, ça a juste été un peu dur au démarrage mais je pense que c'est la sage-femme libérale qui m'a vraiment aidé à me sentir mieux et de pas culpabiliser parce que ça, c'était vraiment le problème sur la première grossesse.

### **Et sur cette 2e grossesse est-ce que vous pouvez m'expliquer les étapes de votre prise en charge ? comment ça s'est déroulé sur cette 2e grossesse ?**

Le gynéco m'a fait faire plusieurs fois des tests, justement c'était un peu limite, j'étais juste au-dessus donc on a fait un peu trainer, il a dit « bah, on verra le mois prochain parce que c'est pas catastrophique ». Donc, finalement, il m'a fait prendre contact avec l'hôpital que sur le 4e / 5e mois, il était vraiment pas catastrophique, donc voilà, il m'a dit « on va voir tranquille, on y va tranquille ». Euh, mais au 4e mois, on voyait que ça ne s'équilibrait pas, donc c'est lui qui a pris rendez-vous, euh, à l'hôpital, puis ils m'ont contactée par téléphone et c'est là que j'ai eu un premier entretien. Je ne sais pas ce qu'elle était exactement puisqu'elle n'était pas diabétologue, euh, peut-être une infirmière, qui était absolument adorable, avec qui on a discuté pendant une bonne heure, on a discuté, on a vu ensemble comment j'allais faire, voilà, avec les aliments, les associations un peu. Et puis, me réexpliquer pour l'application mydiabby que j'avais déjà eu il y a 2 ans, donc finalement, il était toujours sur mon téléphone, pas de souci je connaissais. Et donc ensuite, il y avait le suivi à distance par mydiabby, les messages où là ça a été un peu plus compliqué ... (souffle, lève les yeux) dans le sens où c'est jamais la même personne qui répond, euh et donc des fois on commence à échanger

avec une personne sur quelque chose et puis il y a quelqu'un d'autre qui nous demande une autre info ... et ça c'est un peu difficile surtout ! Donc, j'ai essayé d'expliquer que c'était la même chose que ce qui se passait la dernière fois, donc on m'a prescrit une insuline du soir, c'était abazagar, les 3/4 premiers jours où j'ai pris ça a fait un peu l'effet inverse, j'avais des glycémies plus hautes à 1,06/1,09 le matin sans changer ma manière de manger par rapport à avant ou j'étais à 0,96. Donc, j'ai un peu ramé quand même pour leur dire « euh mais la dernière fois c'était pas cette insuline, que j'avais c'était une autre est-ce qu'il ne faudrait pas qu'on essaie l'autre ? » Mais non, il me faisait augmenter, augmenter, les unités jusqu'à ce que j'ai eu un peu de vertiges, que ce soit un peu compliqué l'après-midi et finalement, il y a un diabétologue qui m'a appelée qui était absolument top du top avec qui on a échangé, avec qui j'ai pu lui expliquer la dernière grossesse. Alors, elle était moins stressante parce que je voyais bien qu'elle était ... Ca devait être des étudiants qui à chaque fois que je dépassais pendant 2 jours me disaient « on augmente de 2 unités », « on augmente de 2 unités » donc j'ai dit quand même vous voyez bien je suis toujours ... (souffle) bon puis c'est des dextro donc, bon voilà, c'est pas toujours fiable je n'avais pas des valeurs ... (lève les yeux) et puis dès que je mangeais dans la journée c'était régulé et le docteur m'a dit que si je ne dépassais pas 1 on laissait faire, bon, il s'avère que j'ai monté un petit peu au-dessus de 1,02/1,03 donc on est passé sur le levemir, l'insuline que je prenais avant, qui a permis de garder des glycémies entre 0,92 et 0,97 selon les matins, que j'ai augmenté au fur et à mesure parce que dès que je dépassais 0,95 j'avais reçu des messages d'autres personnes qui disaient « il faut augmenter » et voilà ... Donc des fois, j'étais un peu perdue je savais pas trop ce qu'il fallait que j'augmente ou pas ... Mais dans tous les cas, j'étais toujours aux mêmes valeurs, ça change rien même si j'augmentais donc je l'ai fait, je l'ai fait jusqu'à 16 unités. Je me suis arrêtée à 16, il y a 2 semaines à peu près, donc j'ai expliqué que 16 unités pour moi ça semble être la limite parce que la nuit j'avais beaucoup de vertiges, je me levais déjà beaucoup pour aller au toilette avec le bébé de 4,5 kilos, ça appuie beaucoup sur la vessie, donc toutes les heures je me lever et beaucoup, beaucoup, de vertiges je leur ai dit « moi ça m'inquiète un peu, j'ai des vertiges, j'ai manqué de tomber plusieurs fois » et, euh, et finalement personne ne répondait à ce message et on continuait à me dire d'augmenter de 2, d'augmenter de 2, donc moi je vous avoue que depuis 10 jours j'ai pas répondu. Le dernier message que je leur ai fait, c'est pour leur donner la, euh, la date d'accouchement et le message juste avant c'est pour dire que j'ai des vertiges et le dernier message que je reçois de myDiabby c'est « c'est très bien augmenté de 2 » et ensuite « bon bah, très bien pour la date d'accouchement » donc j'ai pas augmenté et ça n'a pas changé mes glycémies, ni les vertiges. La dernière glycémie était à 0,95 donc encore une fois, euh, c'est la sage-femme qui a pris le relais qui m'a dit « pas de stress, il n'y a rien de catastrophique », bon, c'était ce que m'avait dit le docteur, euh, il m'avait dit « on stresse pas c'est rien de catastrophique, c'est pas des valeurs ... » et puis comme toute la journée c'était bon ... je pense que si toute la journée j'avais des mauvaises valeurs ... mais bon là, je me mettais pas trop la pression ...

### **Vous vous mettiez la pression quand il y avait une valeur hors limites ?**

Ah oui, oui ! Pour le coup, oui, mais cette fois-ci non... Je savais que j'étais orange régulièrement, j'ai pas eu une seule valeur rouge de toute la grossesse. J'avais ponctuellement des valeurs orange, mais très ponctuellement, et je le savais parce que c'était qu'il y avait un anniversaire ou un repas de famille donc voilà. J'avais aussi ça, j'avais l'infirmière au téléphone qui m'avait dit « il faut pas non plus arrêter de vivre, vous pouvez avoir ponctuellement des valeurs un peu plus hautes c'est pas grave, il faut juste que ça se régule après », donc elle m'avait beaucoup moins stressée que sur la première grossesses.

### **Vous avez une sage-femme libérale à domicile ?**

Donc au début, oui, une fois par semaine et puis sur la fin 2 fois par semaine

### **Vous avez eu un contact avec une diététicienne et une éducatrice sportive ?**

J'avais vu une diététicienne le premier coup. Et comme je vous ai dit, moi, certains aliments, j'ai une vision un petit peu déformée parce que depuis toute petite on m'a rentré dans le crâne « si tu manges ça, ça fait grossir », par exemple si je mange des pâtes ça fait grossir, si je mange du pain ça fait grossir. Donc, ça s'est pas mal effacé avec la première grossesse, où j'ai perdu 14 kilos en mangeant de tout, ça a un peu remis les pendules à l'heure là-dessus. Mais après je suis pas allée voir de diététicienne à côté, c'est vraiment au Cluzeau qu'on m'a expliqué. J'avais vu déjà des diététiciennes, j'ai passé toute mon adolescence, ma vie d'adulte depuis 15 ans euh jusqu' à mes 30 ans à faire que ça. Et ça n'a jamais vraiment marché donc là peut-être que justement en faisant en sorte de manger de tout et à tous les repas, je vais maintenant ... je suis un peu allergique aux diététiciennes ça me fait un peu peur ! Et l'activité physique, bah j'y suis allée mais alors oui je faisais surtout de la marche : je

faisais le tour du pâté de maison, on marche beaucoup, on aime bien marcher en forêt donc finalement je l'ai fait avec ma mère, mes copines, mon chéri, bon là avec le covid c'était un peu différent mais j'avais mon fils d'un an et demi qui m'occupais bien, avec le jardin, on a un immense jardin, et le potager, donc je me suis pas mal dépensée.

### **Qu'avez vous pensé de votre suivi médical pour la première grossesse, pour la 2e grossesse, globalement ?**

Pour la première, ça m'a vraiment stressée, à part la sage-femme qui était pas du tout euh stressante, elle m'a bien accompagnée. La 2e grossesse, bah, je vous dis à part tous ces messages de personnes différentes qui m'ont un peu, j'avoue, un peu stressée. Ça, des fois, ça m'énervait un peu aussi parce que ça donne l'impression sur une discussion il y a une fil de conversations et là, ils lisent pas les échanges précédents. Ils se contentent de lire que les échanges qu'ils ont faits eux, et du coup, il manque de l'information. Et je sais pas, j'avais l'impression de devoir me justifier sur certains trucs, alors je comprends, en fonction de qui est en poste au moment où ils font les lectures et les contrôles ... mais c'était un peu dur à chaque fois. Il y a même des moments où j'ai appréhendé, euh, le moment où je voyais qu'il y avait un message sur myDiaby ça me serrait à l'intérieur. Je me disais « qu'est-ce que j'ai pas bien fait encore », parce que forcément, il nous contacte seulement quand ça va pas, jamais quand ça va. Quand ça va, d'accord, c'est dommage d'ailleurs, ce serait bien pour encourager euh qui nous contacte aussi quand ça va. Pourtant, j'avais des semaines entières où il y avait que du vert, mais non, non, chaque fois que c'était un message, c'était un truc que j'avais pas fait. Donc à chaque fois notification, message est égal à négatif, après quand on dit ce qui va pas c'est qu'en fait ils me disent « il faut augmenter ». Ou alors bah des fois euh comme j'avais le petit, je reportais pas les valeurs, donc des fois j'étais un peu en retard sur le report des valeurs, et là, c'est là aussi tôt le message c'était « est-ce que l'application est cassée » et je disais « non non » mais j'avais l'impression d'être un peu contrôlée, surveillée donc c'est pas toujours très très agréable. Surtout que bon, comme je savais ce qui allait pas, j'avais pu voir avec la précédente grossesse donc, ouais ça, ça infantilise un petit peu automatiquement ...

### **A quelle heure vous receviez ce message ?**

je recevais des messages à 20h30 des fois le dimanche soir, je sais pas comment ils font leurs horaires ...

### **Qu'est-ce que vous ressentiez d'avoir un message le dimanche soir ?**

Bah (souffle) je vais pas dire que ça me choque parce que je travaille de manière indépendante donc je suis souvent amenée à répondre à mes stagiaires le week-end. J'ai pas vraiment de jour férié après c'est juste que c'est surprenant d'avoir, euh, des messages. Notamment, quand c'est le soir, c'est souvent le moment on est le plus angoissé, c'est encore plus stressant : « demain il faut que je fasse ça », euh ça remet un petit coup, alors que j'aimerais bien me poser. je l'ai pas vécu comme une intrusion. Je me disais plutôt « il travaillait encore à 20h30 le dimanche ... ». Après, je sais pas trop comment sont les horaires au niveau de l'équipe médicale mais je me disais « bon 20h30 quand même ! » c'est un suivi 24h sur 24 (rire)

### **Est-ce que vous pouvez me décrire comment vous gériez votre diabète au quotidien ? quel est une journée type pour vous par exemple ?**

J'étais un peu habituée depuis que je suis enceinte. Bon bah je travaille beaucoup à la maison donc je faisais très peu de formation présentielle, donc j'avais plutôt tendance à préparer en amont mes repas pour être sûre de manger quelque chose qui ne soit pas fait rapidement, parce que sinon je sais très bien ... Avec le premier, s'il y avait des pâtes ou si le soir je faisais que des pâtes sans rien d'autre, j'avais plutôt tendance à avoir des taux élevés. Donc, je me préparais en début de semaine le lundi/mardi pour prévoir et manger correctement sur la semaine. Après j'étais pas toute seule, avec mon chéri qui mangeait pareil systématiquement. Des fois, oui, il prenait un petit dessert que oui moi je prenais pas. Mais, non non, on a été très solidaires surtout. C'était assez cool ! Après si, je m'autorisais le dimanche midi, un petit gâteau, et finalement ça n'avait même pas de incidence sur la glycémie. Alors, oui, ça là faisait monter, mais j'étais à 1,17/1,18, j'étais toujours en dessous. Je faisais bien attention, je savais que si j'allais manger sucré donc je mangeais un certain type d'aliment avant pour que ça réduise ma glycémie par exemple : l'aubergine pour moi, la patate douce, l'avocat ... Je savais exactement quels aliments manger, donc j'ai essayé d'équilibrer. Après, je me pesais pour voir, parce que je sais que le risque c'est de prendre du poids, donc je me pesais une fois par semaine à peu près. Et puis, bah, ça bougeait pas, alors si j'ai perdu 2 kilos, j'en ai repris un, puis j'en ai perdu ... C'était plutôt stable à 2/3 kilos près, j'étais toujours euh un peu pareil, donc finalement



euh j'ai accouché avec le même poids que celui de départ. Je ne me suis pas encore pesée là, on va se laisser un peu de temps pour rentrer à la maison, mais comme il y a quand même 4,5 kg qui sont sortis, euh, je sais que j'ai forcément perdu un petit peu ! (rire) Mais voilà, j'ai essayé de pas non plus être tout le temps sur la balance, mais ça permettait de vérifier que je mangeais à peu près correctement en plus des dextros qui permettaient de réguler. Donc, voilà, c'était plutôt assez tranquille parce que j'étais pas toute seule, même pendant le confinement où j'étais déjà euh déjà au courant. Le gynéco m'avait laissée tranquille mais je faisais attention parce que c'est pas parce qu'il m'avait laissée tranquille que je me piquais pas. J'avais déjà ma machine donc je faisais pas 6 fois par jour, mais je faisais ponctuellement pour voir où j'en étais, parce que je savais très bien qu'à un moment ou un autre je serai suivie, donc j'avais un peu anticipé. J'avais des bandelettes qui étaient encore bonnes parce que comme c'était pour ma grossesse, j'ai accouché en décembre 2018 donc c'était assez rapproché, donc j'avais de la chance, les bandelettes étaient encore bonne pendant 2 mois donc pile, pile, ce qu'il fallait ça m'a permis de faire un petit peu le point et de me rendre compte que tout de suite déjà c'était le matin encore une fois qui posait problème donc voilà et ce matin qui posait problème ...

### **Est-ce que vous avez adapté votre consommation, introduit de nouveaux aliments ?**

Bah oui. J'ai essayé pendant cette grossesse-là de manger différentes choses le soir, de voir si ça changeait. Mais de toute façon, quand je me piquais, après, le soir j'étais en dessous de 1,20 donc peu importe ce que je mangeais ça changeait pas. Après je me suis dit « bah non c'est vraiment un problème dans la nuit », euh, euh, alors, il y en a qui m'avait dit que je pouvais peut-être mettre des noix ou quelque chose et le manger dans la nuit, mais bon c'était pas le but de se lever la nuit pour manger. La sage-femme quand je lui dit ça elle avait rigolé, euh, elle m'avait dit « bon, tu vas peut-être pas te lever pour manger, laisse faire », elle dit « c'est pas grave c'est comme ça »

### **Est-ce qu'il y avait des aliments que vous avez supprimé à cause du diabète ?**

Oui, je savais très bien qu'il y avait des choses, c'était impossible par exemple : le riz blanc, c'était une catastrophe sur la grossesse précédente. Ça ne l'a pas fait sur celle-ci, mais sur ma grossesse précédente, les carottes cuites c'était pas possible mais alors vraiment genre 1,70 euh une catastrophe !! et c'était des carottes bouillies !! Ça n'a pas fait trop sur celle-ci les carottes ça passait, le riz non, tout ce qui était à base de farine blanche c'était un peu compliqué, le pain blanc ... Donc je mangeais déjà pas beaucoup de pain mais le pain blanc bon bah là c'était impossible, les pâtes en petite quantité, mais après, j'ai pas remplacé par des aliments complets comme les pâtes complètes, le riz complet, parce que je digère très mal tout ce qui est aliment complet. Par contre, tout ce qui est lentilles, pois chiches, là c'était parfait ! Les 2 aliments catastrophiques c'était le riz et le pain blanc, c'était le pire !!

### **Est-ce qu'avec le diabète vous avez changé vos habitudes de vie, des rituels que vous aviez avec votre famille ?**

Non, pas plus que ça. Ça m'a pas empêchée de faire des burger maison avec ma famille, mes amis. Je mangeais seulement plus de crudités à côté, ça m'a pas vraiment amenée à changer. J'ai pas mangé le japonais c'est tout. Mais bon, ça, je pouvais pas à cause de la grossesse, euh, mais en plus avec les sauces sucrées euh non je sais qu'on aime bien une fois par mois se faire un japonais, donc oui, ça, ça a changé.

### **Et au niveau des sorties, alors même s'il y a eu le Covid, les sorties familiales, les repas de famille, les repas au restaurant, ce genre de chose est-ce que vous avez pu continuer à y prendre part ?**

Il n'y en a pas eu beaucoup c'est vrai, mais il y en a eu ponctuellement. Ça ne m'a pas du tout empêché de les faire et de manger comme tout le monde. Et je vous dis, bizarrement, le premier coup, ça me l'a fait, j'avais un repas d'anniversaire et j'ai mangé comme tout le monde. Pourtant il y avait des petits feuilletés aux saucisses, ce genre de choses et je me suis piqué pas exactement 2h forcément, un petit peu plus parce que le repas durait, et je me suis piquée 1h30 après la fin du repas et c'était bon après ! C'était très étendu parce que comme on a mangé 2h30/3h au fur et à mesure on se levait, on bougeait, mais je me suis pas privée, j'ai pas dit à ma famille ou mes amis de préparer quelque chose de spécifique. La plupart du temps c'était les filles qui faisaient la cuisine (rire), donc, il y a toujours des petits trucs, des petites tomates, des petites choses donc c'est vrai que j'avais tendance à me limiter un petit peu sur certaines choses et à me dire je prends plus de légumes mais je n'ai pas vécu comme quelque chose de forcé et je, non, je n'ai pas subi du tout.

### **Avez-vous eu des remarques par rapport à votre diabète ?**

Non, mon entourage me demandait si ça allait si, euh, c'était pas trop contraignant.

### **Et quand on vous demandait si ce n'était pas contraignant qu'est-ce que vous répondiez ?**

Bah, je disais que non, je n'ai pas du tout l'impression de manger différemment. Alors après peut-être que c'est dû au fait de la première grossesse où là oui pour le coup j'ai mangé différemment d'avant mais là j'ai gardé le pli donc j'ai pas changé mes habitudes.

### **Par rapport à la surveillance des glycémies, qu'est-ce que vous ressentiez ?**

Honnêtement, je m'y suis faite très rapidement, ça me dérange pas plus que ça. J'avais plus tendance à être un peu tête de linotte, j'oubliais un peu, j'y pensais pas, mais ça m'a pas gêné de le faire. J'ai eu quelques quiquies, oui, à des moments plutôt parce que j'avais plus le matériel ou parce que je faisais pas attention mais sinon euh non ça m'a pas dérangé de me piquer. Ce qui était problématique, c'était que souvent, si on n'a pas les mains propres, on a des fausses valeurs qui peuvent être assez impressionnantes, donc c'est plus ça qui des fois faisait que j'avais des coups de fil en me disant « mais qu'est-ce qui se passait ». Je disais « bah, non, j'ai donné à manger au plus grand, j'ai touché son truc, je vais me laver les mains, je recommence » mais ça m'a pas gêné sinon. J'ai plus appréhendé de devoir me repiquer avec l'insuline, le soir, c'est quand même un peu particulier ! Et puis pour le coup, euh, autant pour la première fois j'avais une infirmière qui était venu plusieurs fois pour me montrer, là, je me souvenais, c'était récent, je me souvenais très bien comment faire les premiers coups pour me piquer (rire). C'était un peu compliqué, j'avais un peu peur et puis finalement ... Après, forcément, c'est une piqûre ça rentre dans la peau et après bon Ben je me suis refaite et voilà, euh, j'avais repris le coup de main, donc je faisais tout le soir avant de me coucher, je le faisais dans la cuisse, c'était plus simple pour moi mais voilà, non, non, sinon voilà ...

### **Avez-vous observé une différence entre le diabète sous régime et le diabète insulino-dépendant ?**

Non, c'était la même chose. Mais par contre, ça me fait penser que la formule diabète sous régime le « sous régime » ça me serre l'estomac ! c'est la notion de régime parce qu'on associe souvent la notion de régime à quelque chose de péjoratif et moi j'ai pas du tout l'impression que c'était un régime. C'était juste une sorte de rééquilibrage alimentaire, plutôt qu'un régime. Je trouve que ça nous rentre dans une catégorie, je sais pas si c'est un vocabulaire qui me semble pas adapté ... C'est vrai qu'à chaque fois qu'on me disait « Ah oui donc vous êtes diabète gestationnel. OK avec votre régime ? » Ben, non c'est pas un régime, c'est juste des consignes alimentaires ! Alors c'est peut-être lié à mon histoire, mais je pense que c'est aussi un peu lié à la société et au terme de « régime » euh, le régime on a l'impression qu'on n'a pas fait quelque chose de bien, qu'il fait tout changer et qu'il y a des restrictions, alors, c'est pas toujours facile à vivre ! Surtout moi qui ai eu beaucoup de problèmes de poids, surtout que pour moi « régime » c'est associé à « je suis trop grosse, je correspond pas à des critères, à des normes ». Donc à chaque fois que j'entends ce mot « régime » par rapport au diabète, ça me crispe, je me sens pas bien. Je sais pas, j'espère que ça changera, je me dis qu'il y a peut-être un problème de vocabulaire surtout dans le milieu médical autour de ce diabète sur l'accompagnement, il y a plein de choses qui peuvent jouer autour donc, bon, petit à petit ...

### **Comment imaginiez-vous votre accouchement avec ce diabète ?**

(souffle) Pour la première grossesse, j'avais un tout petit peu peur parce qu'on disait il fallait faire attention que bébé soit pas trop gros, trop gros, trop gros, et donc je me demande si ça influençait pas certaines échographies, pas spécialement le gynéco qui a toujours été très zen, mais la consultation sage-femme à l'HME. La 2e grossesse, j'en parle pas parce que d'office c'était une césarienne. Mais ça, c'était du aux épaules du premier qui était pas passées donc le 2e on savait que ce serait une césarienne, c'était d'office. Mais c'était pas dû forcément au diabète. Le premier j'avais peur qu'il soit trop gros surtout quand je venais à l'HME pour la visite pour vérifier le dossier etc... La sage-femme l'a estimée à 4,5 kg. Or, le gynéco me l'avait pas du tout estimé à ça et donc, là, on m'avait dit, bah, ce sera peut-être plutôt un bébé de 3,5 donc c'était assez énorme la différence ! Et je me souviens que la sage-femme m'avait dit « mais en même temps c'est normal 4 kilos 5 avec le diabète » et là ça m'avait mis la pression et finalement à l'accouchement mon fils faisait 3 kilos 5. Mais par contre, oui il était trop carré au niveau des épaules et c'est quelque chose qui nous a stressé et qui a eu des complications. Et puis à chaque fois qu'on dit 4 kilos 5 bah on dit « ohlala bébé hors norme » alors qu'en fait euh ça dépend sûrement de plein de facteurs : des parents de l'enfant, de sa morphologie,

et puis on grandit quoi ... on devient de plus en plus grand sur les 50 dernières années, c'est pas illogique que les bébés soient de plus en plus gros aussi ! Ici quand on me dit qu'il fait 4,5 kg c'est très péjoratif ! et dans ma tête je me disais il y a risque de bébé plus de 4 kilos, je me suis dit, bon, bah, 4 kilos c'est vrai que ça pèse son poids mais c'est pas non plus ... Et puis moi, j'ai des copines maghrébines qui ont eu des bébés de 4 kilos ,4 kilos 8, 5 kilos 2 ... et pour moi, là, c'était vraiment des gros bébés mais 4 kilos = gros bébé à cause du diabète bon je me suis dit c'est un peu ... euh OK, gros bébé, oui mais bon ...

### **Et là qu'en est-il de votre petite fille ?**

Et Ben, là, ma petite fille c'est réel fait 4 kilos 5 mais elle est pas très grande elle fait que 50 centimètres, ça fait une petite boule qui met du 1 mois ... Après on s'y attendait, on savait, je savais qu'elle serait, euh, elle serait entre 4 kilos et 4 kilos 5, j'avais tellement un ventre énorme euh c'était pas possible autrement (rire)

### **Est-ce que vous vous reliez son poids au diabète ?**

Ah non, non, ça ne m'a pas du tout traumatisé ! (rire) Parce que le papa faisait 4 kilos 3 à la naissance. Dans sa famille, ils sont tous très carrés. Ça fait un peu famille de rugby, donc ça m'étonne pas qu'elle fasse pas 3kg ou qu'elle soit toute petite comme ça. Du côté de mon chéri, ils sont vraiment très carrés. Ben voilà, ma belle-mère a fait des bébés entre 4 kilos et 4 kilos 3, sa sœur pareil des bébés de 4 kilos 2, 4 kilos 8, donc je savais qu'il y avait un risque pour que mon bébé soit pas petit ... Et par contre, ce qui m'a choquée, ce qui m'a choquée là pendant le séjour à la maternité, c'est que je faisais le bain en même temps que un autre couple, et leur bébé à eux faisait 3 kilos 5. A un moment le papa a dit, euh, à son bébé « Ah bah, tu te mets à pleurer comme le gros bébé » ... (lève les yeux) Bon on était juste en face, je me suis juste dit c'est fou comme il y a un phénomène de généralité, et que le fait qu'un bébé de plus de 4 kilos c'est ancré dans la tête des gens, c'est un gros bébé. Je me suis dit « bon souffle », on a recyclé en plus les vêtements de mon garçon donc on n'est pas très rose pour les filles et bleu pour les garçons c'était des vêtements un peu mixtes. Et c'est vrai que le bébé d'à côté était toute petite fille avec le tutu, les paillettes et là je me suis dit « bon c'est pas très cool le gros bébé, c'est un peu déplacé », euh, après je peux pas lui en vouloir il a pas du tout réalisé, mais je me suis juste dit « euh quelle société ! » c'est juste ça. Après, euh, après chez nous, il n'y a pas de souci personne a dit ... Euh même ma mère qui a un souci ... Elle a appris à mesurer ce qu'elle disait, et puis tout le monde m'a juste dit bon bah c'était bien que ce soit par césarienne, mon chéri m'avait dit bon « on fait pas comme la dernière fois », que c'était pas possible. Voilà mais c'est encore une question de vocabulaire, encore une fois une généralité et qu'on véhicule ce qu'on nous a dit ... (souffle)

### **Et par rapport au suivi de l'enfant pendant la grossesse ?**

Non, rien de particulier. Euh, j'ai pas eu d'échographie supplémentaire, pas de rendez-vous, tout était normal. A part me dire que, voilà, elle ne serait pas petite mais que c'était pas forcément lié au diabète on le savait du départ !

### **Donc globalement par rapport à la prise en charge de votre enfant, comment vous l'avez vécu, qu'est-ce que vous avez ressenti ?**

Ça va, c'est toujours difficile quand elle se fait piquer et qu'elle pleure ... mais après il faut bien vérifier qu'elle fait pas d'hypo ...

### **Quand vous dites c'est difficile c'est-à-dire ?**

Bah, c'est que j'aime pas quand elle pleure. En plus elle est née avec un petit pied qui est un peu mal formé, enfin mal positionné et donc quand on y touche elle a encore plus mal. Je leur ai dit plusieurs fois d'éviter de piquer sur ce pied parce que du coup elle se met à hurler. Elle aime pas ça, c'était pas le dextro qui lui faisait mal là, c'était le positionnement du pied. Mais après ça m'a pas, euh ... c'était difficile pour mon premier mais là il faut le faire, faut le faire hein, voilà.

### **D'un point de vue financier, par rapport au diabète gestationnel, est-ce que vous avez vu une différence ?**

En tant qu'indépendante, j'ai le droit à mon mois pour grossesse pathologique. En tant qu'indépendante, je l'ai pris aussi parce que ça fait 2 ans que le système a changé pour les indépendants et que, sur la première grossesse, j'avais pas pu m'arrêter beaucoup donc là je voulais en profiter. Là, pour le coup, j'ai pris tout ce à quoi j'avais le droit y compris le mois pathologique. J'étais en arrêt très tôt aux alentours de mi-août, mais c'était pas plus mal. Après financièrement,

comme je vous ai dit comme je suis indépendante, ça m'a pas gênée. Je m'organise comme je veux, je le savais depuis le début de la grossesse donc j'ai pris plus de mission, euh, j'ai anticipé.

### **Comment s'est passée l'expérience du diabète général de façon générale ?**

Disons que ça s'est pas mal passé ... Maintenant c'est le côté un peu infantilisant et toujours un peu jugeant qui est difficile, que ce soit le jugement par le corps médical, même si c'est léger, euh, en tout cas même si c'est pas le cas ça donne cette impression d'être rappelé à l'ordre. Voilà et puis ce qui me gêne le plus, c'est la manière d'échanger, de parler de ce diabète en lien avec le régime. Je me souviens quand j'avais assisté à la réunion au Cluzeau, euh, moi j'étais pas très, très, avancée dans ma grossesse, mais il y avait pleins de femmes qui étaient beaucoup plus avancées que moi et c'est vrai qu'elles étaient toutes différentes. Il y en a même qui étaient très très minces alors qu'elles étaient enceintes euh, et je commençais à me dire « c'est pas parce que je suis ronde que je fais du diabète ». Malheureusement l'entretien m'a vite remis à ma place. Je me souviens d'une femme qui était vraiment superbe, toute mince, et je me suis dit mais elle c'est pas possible qu'elle fasse du diabète. J'avais une idée complètement fautive de ce que c'était et de l'entretien comme je vous ai raconté. Euh, après je m'étais renseigné sur internet et j'ai pas mal de personnels médicaux dans ma famille, j'étais pas inquiète, ils m'avaient pas stressée mais euh mais cet entretien vraiment m'a cassée ! Je me dis qu'il y a certainement des questions type à poser mais je sais pas comment cette personne se positionnait c'était euh c'était très particulier. Et malheureusement, elle est mal tombée parce que avec mon passé par rapport à ça j'ai tout pris en pleine face et du coup je ne suis pas allée au rendez-vous d'après, celui d'après la grossesse. Parce que j'ai une copine qui avait accouché 3 ou 4 mois avant moi et qui avait été à ce fameux rendez-vous et qui était revenue en pleurant et donc elle m'avait dit « n'y va pas » et donc j'étais pas aller au rendez-vous. Et j'avais fait faire un contrôle auprès de mon gynéco et là ce coup-ci je vais aller, euh, revoir un diabétologue dans un cabinet qui était très très bien. Donc là, j'ai dit que je ne voulais pas le rendez-vous à l'hôpital cette fois-ci et que je retournerais au cabinet et que j'irai avec la personne avec qui j'avais pu bien échanger, avec qui je me sentais à l'aise et avec qui je ne me sentais pas jugée. Euh, apparemment, c'est une réunion avec pas mal de personnes, et ma copine m'a dit « j'ai eu l'impression qu'on me faisait la morale » et elle est rentrée, elle était mal et donc, euh, mon chéri m'a dit « toi tu n'y vas pas ». Et après c'est dommage, parce que c'est censé être quand même plus un moment où on échange sur le vécu, sur quelles sont les suites, le suivi tous les ans pour vérifier, enfin... mais ça, finalement ça donne plus envie d'oublier et dire « c'est passé on fait comme si de rien n'était » alors que bon oui, euh, ça a des conséquences ...

### **Si vous deviez me donner 5 mots pour définir ce qu'est le diabète gestationnel ?**

5 mots, euh ... Qu'est-ce que je pourrais dire ? Je dirais jugement, je dirais équilibre, communication, suivi et puis ... Et puis je sais pas trop pour le 5e ... Peut-être angoisse quand même ! J'ai beau analyser les choses, ça veut pas dire que je suis pas insensible. Je peux mettre en mots facilement, mais ça veut pas dire que derrière je me dis pas qu'il va y avoir quand même vérifier tous les ans la glycémie ... Les conséquences ça me stress forcément un petit peu ! Et puis c'est tout bête, par exemple, pour mon fils, j'ai très peur qu'il soit obèse, qu'il soit très gros. Pas parce qu'il est né à 3 kilos 5, pas de souci c'est rien d'extraordinaire ... Mais ensuite, il a bien pris et il prenait, il prenait, il prenait, et là ça m'a rassuré depuis qu'il marche il s'affine en grandissant ... (souffle) Alors je me dis que dès le départ j'aurais pas dû me focaliser là-dessus, mais euh, c'est lié au diabète, euh, j'ai peur, euh, j'ai peur à cause du diabète qu'il risque de faire de l'obésité machin ... et le fait qu'il se soit totalement affiné ça m'a soulagé vraiment !

### **Vous pensez que vous allez avoir cette crainte pour sa petite sœur ?**

Ah oui c'est sûr et certain ! Parce qu'en plus, euh, ça m'a un peu choquée ... quand elle est sortie euh de voir à quel point elle était ronde au niveau du visage. Après le corps ça me choquait absolument pas qu'elle ait des petits bourrelets de bébé, euh, mais c'est vraiment le visage, les joues, le menton ça fait écho à tout ce que j'ai eu du mal à accepter... Donc voilà ça va passer ! mais ce qui me soulage aussi c'est de voir comment la famille réagit, euh, ils disent, euh, c'est plutôt des petites joues à bisous, euh ... (silence)

### **Vous craignez que la famille ait des réactions vis-à-vis de ça ?**

Non c'est pas tellement la famille ... Euh, mais des réactions un peu comme ce matin, des réactions qu'on peut avoir qui sont très généralistes et où j'ai pas envie, parce que d'une je suis fatiguée et plus irritable, et puis c'est pas très agréable quand on le dit même si on sait que c'est pas fait exprès mais ça reste pas agréable et c'est de la communication.

**Avez-vous des remarques, de pistes d'amélioration, des choses que vous voudriez souligner sur le diabète ?**

On en a déjà parlé, c'est surtout le vocabulaire, le positionnement dans l'échange. Je sais pas comment les personnes qui font les entretiens sont formées, mais pour faire des entretiens adaptés, avec une communication qui s'adaptent à la personne en face. Voilà, je pense que c'est important, euh, je me souviens d'une dame qui était avec moi, une femme d'origine maghrébine qui avait pris 30 kilos pour sa 4e grossesse. Et ses 3 premières grossesses c'était en Algérie, elle n'avait pas été prise en charge et quand elle est passée après moi ... euh, euh, elle avait quoi, 38 ans / 39 ans et je me suis dit si elle lui parle de la même manière ça va être très compliqué, sachant que c'est pas non plus la même culture. Et je me souviens tout de suite m'être dit il y a vraiment un problème de communication, tout de suite quoi. Donc c'est surtout ça !

**Est-ce que vous voyez d'autres choses à me dire ?**

Oui, oui c'est bon .

## L'expérience du diabète gestationnel

---

Nous avons étudié l'expérience du diabète gestationnel des patientes avec et sans insulinothérapie.

Une étude qualitative a été menée par des entretiens semi-directifs auprès de 8 femmes : 4 femmes sous équilibre alimentaire et 4 femmes sous insulinothérapie.

L'expérience du diabète étaient fortement liée à la notion de contrainte. La prise en charge impactait négativement la qualité de vie des femmes qui exprimaient de la peur, du stress et de la frustration. Un professionnel de santé référent, à l'écoute des patientes, rendait le suivi plus acceptable. Enfin, l'utilisation de l'application myDiabby® dans le suivi présentaient des avantages et des limites.

---

Mots-clés : diabète gestationnel, prise en charge, qualité de vie, expérience, contrainte

